Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Protocolo DICE-APER

Protocolo de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SMFyC). Una herramienta muy útil para la consulta y para el Registro de las ER.

Pon éste enlace entre los favoritos de tu ordenador de trabajo: Protocolo DICE-APER.

Las **Enfermedades Raras (ER)** son, en general, un conjunto de enfermedades crónicas muy diversas que se caracterizan por su baja prevalencia (menos de 5 por cada 10000 habitantes), elevada morbilidad, y mortalidad precoz. Además, su baja prevalencia ha condicionado hasta hace bien poco el que la investigación alrededor de ellas sea escasa y los tratamientos en la mayoría de los casos inexistentes. Se entiende, por tanto, que los pacientes que las sufren tienen necesidades especiales todavía no cubiertas. Las instituciones Sanitarias comienzan a tomar conciencia de las dimensiones del problema, que en nuestro país afecta a unos 3 MILLONES DE INDIVIDUOS.

Objetivos del Protocolo DICE-APER

1.- Diagnóstico (D): Identificar a las personas que tienen un diagnóstico correspondiente a alguna de las enfermedades raras descritas, o bien están en estudio bajo sospecha de poder tenerla. Esta identificación conlleva de forma inmediata la salvaguarda de esa información en el propio sistema de la consulta del médico (papel o aplicación informática de AP)

2.- Información (I): Proporcionar una información básica y de soporte al paciente, partiendo de los recursos existentes en organizaciones de pacientes y de la administración.

3.- Coordinación (C): Contribuir a la coordinación asistencial que cada paciente demande, estableciendo los lazos oportunos entre el medico de atencion primaria y el servicio médico especialista de esa enfermedad.

4.- Epidemiología (E): Proporcionar información al sistema sanitario sobre las dimensiones del problema, facilitando que el paciente pueda inscribirse el registro de personas con enfermedades raras del ISCIII y contribuyendo a la investigación mediante la donación de una muestra de sangre para el biobanco del ISCIII.

Todos los médicos que trabajamos en Atención Primaria tenemos entre nuestros pacientes alguna Enfermedad Rara. El Protocolo no tiene que ser una tarea ardua ni que sobrecargue la actividad, pero es nuestra responsabilidad ofrecerle una atención correcta.

Fecha de actualización:

10-01-2023