

Guías de Prácticas Clínicas: El valor del trabajo en red

Las “Guías de Prácticas Clínicas” promovidas por DEBRA Internacional son herramientas valiosas que sirven para mejorar el tratamiento clínico de los afectados de EB

Katty Mayre-Chilton, Coordinadora de “Guías de Práctica Clínica”, DEBRA Internacional.

DEBRA Internacional está llevando a cabo una **iniciativa a largo plazo para desarrollar “Guías de Práctica Clínica”** (GPC) para Epidermólisis bullosa, con el objetivo de mejorar el tratamiento clínico de las personas que viven con la enfermedad. Aunque no es habitual que una organización de pacientes dirija el desarrollo de este tipo de guías, en el caso de una enfermedad rara como la EB, si no fuera por el impulso de los pacientes no contaríamos con esta información.

Desde DEBRA Internacional hemos maximizado el valor de las redes de trabajo a través de la colaboración con EB-CLINET y los diferentes DEBRAS por todo el mundo. Tenemos más de 250 voluntarios, de los que 131 están trabajando este año en 10 de estas guías, representando a casi todos los continentes (Europa, América del Norte y Sur, Asia y Australia). De estos voluntarios, 23 (18%) son miembros de grupos expertos.

Es esencial que los propios afectados participen en la elaboración de estas guías para aportar su visión sobre los temas que más les interesan y preocupan dando calidad al proyecto porque son la voz de la comunidad de EB.

Para DEBRA Internacional es importante que el **acceso a las guías sea público** para asegurar que toda la comunidad de EB pueda acceder a estos documentos sin ningún coste.

Guías Publicadas

Actualmente, tenemos cuatro guías publicadas:

- “Cuidado de heridas” (revisión publicada este año 2017).
- “Dolor y Picor” (Pruritus)
- “Cuidado de la salud bucal”
- “Cáncer de piel”

Todas ellas están disponible en inglés en las páginas de DEBRA Internacional y de EB-CLINET:

<http://www.debra-international.org/clinical-guidelines/complete-eb-guidelines.html>

<http://www.eb-clinet.org/guidelines-cpags/complete-eb-guidelines.html>

Guías en desarrollo

En estos momentos estamos trabajando en guías sobre las siguientes temáticas:

- Nutrición
- Terapia ocupacional
- Psicosocial
- Podología
- Cirugía de manos y rehabilitación terapéutica
- Fisioterapia
- Diagnóstico de laboratorio
- Anemia

En proyecto

Actualmente necesitamos especialistas y afectados voluntarios para desarrollar las siguientes guías:

- Salud de la mujer y parto
- La sexualidad

Una vez creadas las guías atraviesan las fases de difusión, implementación y uso; y estamos desarrollando dos versiones de cada guía: para uso del paciente y para uso de la familia.

También hemos creado un protocolo para apoyar la traducción de las guías a los distintos idiomas. **La Asociación DEBRA-PIEL DE MARIPOSA va a ser una de las primeras en traducir la nueva revisión de la guía del “Cuidado de heridas (2017)”.**

DEBRA Internacional está agradecida por el apoyo recibido por parte de DEBRA en España por llevar a cabo estas traducciones, y por la participación en la nueva guía de ámbito psicosocial, terapia ocupacional y diagnóstico de laboratorio.

Tanto si eres afectado, como familiar, como profesional, puedes **participar en la elaboración de las nuevas guías en las que vamos a empezar a trabajar.** Estamos buscando voluntarios para la guía de “Salud de las mujeres y parto”, revisión de la “Salud oral”, “Sexualidad”, “Anestesia y procedimientos clínicos”, “Gastrostomía”, “Salud Ósea”, “Cuidado ocular” y “Cuidado renal”.

Para participar o ampliar información contacta con **Katty.Mayre-Chilton@debra-international.org**