

Editorial

GUIAS MULTIDISCIPLINARIAS DE MUCOPOLOSACARIDOSIS TIPO I

MULTIDISCIPLINARY GUIDELINES OF MUCOPOLYSACCHARIDOSIS TYPE I

Luisa Bay

Ex Jefa y Consultora del Servicio de Errores Congénitos del Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina

La publicación de guías de diagnóstico y tratamiento sobre una enfermedad poco frecuente, tiene enorme trascendencia para la comunidad médica, para los pacientes y para los servicios de salud locales.

Cualquiera de las enfermedades poco frecuentes y entre ellas las mucopolisacaridoses, implican un desafío para el médico que recibe al paciente en consulta y un sufrimiento para la familia y el paciente que va más allá de la enfermedad. Tiene que ver con la demora habitual en el diagnóstico, la cantidad de consultas que muchas veces las familias realizan sin encontrar respuesta, a veces costosos traslados y hasta diagnósticos y tratamientos inadecuados.

El contar con una guía, ofrece al médico una rápida y acertada orientación diagnóstica y de los pasos que deben seguirse para evaluar el estado clínico del paciente, para confirmar el diagnóstico, para informar a la familia y para poder plantear un tratamiento.

La mucopolisacaridosis tipo I, es una enfermedad multisistémica y es claro y trascendente el planteo de los profesionales que elaboraron esta guía sobre la necesidad de trabajar de manera multidisciplinaria ya que es imposible que un solo profesional, por experto que sea, pueda abarcar solo, acertadamente la evaluación y tratamiento de todos los órganos y sistemas que la enfermedad afecta.

El señalamiento que hacen los profesionales en la guía, acerca de la necesidad de un diagnóstico temprano, despertará el alerta en los médicos consultados, sobre la necesidad de no demorarse en la confirmación del diagnóstico y la indicación de un tratamiento en caso de que el mismo esté indicado, si espera tener buenos resultados.

Para los pacientes y sus familias, la existencia de la guía le asegurará que independientemente del lugar de atención, condiciones socioculturales, económicas, cobertura de sus gastos de salud, dentro de su país, recibirá siempre las mismas evaluaciones, controles y tratamientos.

Para las autoridades de salud, la guía será una herramienta que le permitirá evaluar la atención que los pacientes reciben.

La elaboración de una guía entre diferentes profesionales involucrados en la enfermedad, con completa revisión de la bibliografía internacional, como se realizó en este caso, es un esfuerzo serio y útil que debe ser valorado como tal.

Autor para correspondencia

Correo electrónico:
bay.luisa@gmail.com
(L. Bay)