

RESUMEN DESAYUNO SOLIDARIO FEDER

Nekane Murga habló de la importancia de un consejo asesor que determina en qué áreas actuar, la importancia de la investigación y el trabajo coordinado de los profesionales sanitarios. Se señala la existencia de centros de referencia o nodos asistenciales para el diagnóstico precoz y de un registro para conocer a prevalencia de las enfermedades, la existencia de un banco de tejidos para el futuro en contacto con redes europeas, los fármacos huérfanos y el programa PAINNE.

Se habló de la existencia de centros conocidos de referencia de ciertas patologías (CESUR) que cuando necesitas algo no habitual aportan un seguimiento, una rehabilitación etc., y que dependen de un comité del ministerio que es quien lo decide. Este centro ha de acreditar que tiene un número determinado de pacientes de esa patología (poco frecuente y con especialistas en ello) y que luego informan de los resultados. En Cruces existen estos centros para metabolopatías, ELA, esclerosis múltiple, reconstrucciones complejas etc., pero no existe para el SXF.

Itziar Torrealday señaló la importancia de dar una respuesta educativa a la diversidad dentro del marco de la escuela inclusiva, como una responsabilidad colectiva y compartida, con metodologías activas y participativas eliminando barreras, una respuesta basada en la prevención, la inclusión, el diseño de aprendizaje universal, la equidad, la excelencia y los principios de respeto al menor. Todo ello implica a todos los estamentos sociales y señaló los programas que se han desarrollado en atención temprana.

José Antonio de la Rica habló de un marco multidisciplinar y temporal de la atención temprana que depende de las Diputaciones