



XVII Jornadas de Medicina de Familia de La Rioja

TALLER 1: “¿PACIENTES RAROS O MEDICOS INCOMODOS?”, LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA CONSULTA DE ATENCION PRIMARIA”

*Dra. Patrocinio Verde Gonzalez
Medico de Familia. CS Barrio del Pilar. Madrid*

*Dr. Miguel Garcia Ribes
Medico de familia. CS CotoIino II. Castro Urdiales*

La atención a los pacientes con enfermedades raras (ER) comienza a tener relevancia en el día a día de la consulta del médico de familia. La formación en este terreno tan heterogéneo (más de 8000 ER, la mayoría de origen genético) es escasa en Atención Primaria, y la atención a estos pacientes tiene características especiales. Por estos motivos los miembros del grupo de trabajo de la SEMFYC sobre “Genética Clínica y ER” queremos sumergir a los profesionales sanitarios de Atención Primaria en la realidad cotidiana de los pacientes con ER. Mediante un aprendizaje interactivo y, por qué no decirlo, alguna sorpresa, los asistentes descubrirán quiénes son, por qué son como son y tomarán conciencia de por qué médico y paciente se ven mutuamente como alguien complicado: ¿Quién es más raro, el médico o el paciente? Unos y otros debatirán y tendrán que trabajar juntos para diseñar como debería de ser la consulta perfecta del paciente con ER, paradigma del paciente crónico.