



I JORNADA «EVALUACIÓN DE LA EFICACIA EN LA INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA Y EDUCATIVA EN ENFERMEDADES RARAS»

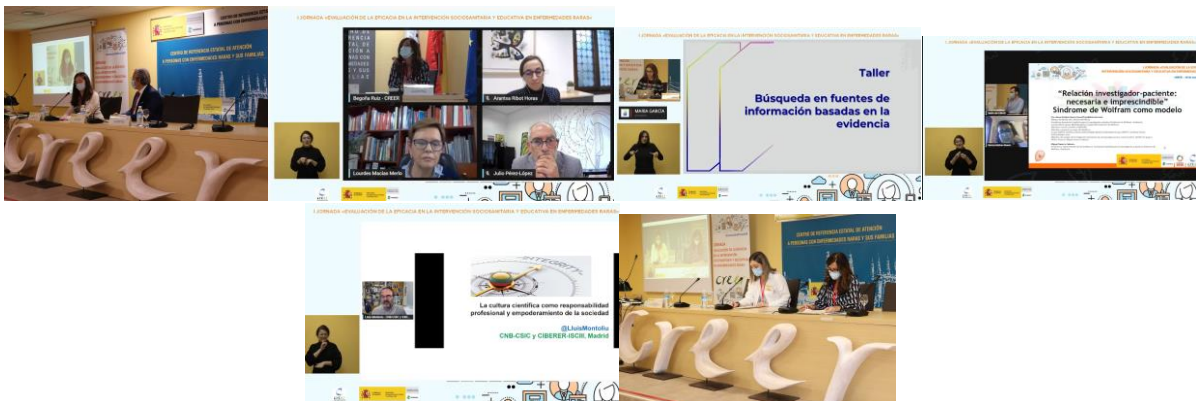
10 de noviembre de 2021

Conclusiones

La Jornada se ha organizado con el fin de promover la cultura científica como responsabilidad profesional y como herramienta de empoderamiento de las personas en la toma de decisiones sobre su salud y su educación. Los objetivos específicos son fomentar el conocimiento científico como medio de protección ante la pseudociencia, el intrusismo y las intervenciones no basadas en la evidencia, identificar el valor del método científico en la práctica profesional mejorando la competencia profesional en el diseño y evaluación de los programas de intervención y conseguir, de esta manera, incrementar la eficacia de la intervención mediante la creación de evidencias.

Para lograr estos objetivos, el Creer ha contado con expertos en la materia. En la Conferencia inaugural hemos contado con Rocío Benavente, coordinadora de la plataforma Maldita Ciencia, y ha comenzado analizando el escenario digital en el que se mueve la desinformación de salud y sus consecuencias, haciendo especial hincapié en la vulnerabilidad de las personas que padecen patologías poco conocidas y sus familias y cuidadores. Nos ha facilitado algunas claves que pueden ser útiles a cualquier ciudadano que quiera protegerse de los bulos y ayudar a combatirlos, como no compartir información que no está contrastada o nos llega sin referencias, ¿cuál es la fuente? etc. La forma de hacer llegar la

información y el conocimiento es muy amplia, por ejemplo para llegar a los jóvenes hay que usar los formatos que usan habitualmente y llenar esos espacios con información científica (TikTok, Instagram...). El papel de los expertos es fundamental en la divulgación científica para validar la información sobre los temas que nos interesan.



En la I Mesa Redonda: «Intervención basada en ciencia: Diseño, Medición y evaluación de la eficacia», se ha abordado la importancia de realizar intervenciones justificadas y avaladas por la ciencia tanto en su diseño, como es su medición y evaluación de su eficacia en los ámbitos de Fisioterapia, Atención Temprana y Educación.

Dentro de la fisioterapia pediátrica se puede trabajar bajo el prisma de la evidencia científica incluyendo en la práctica el conocimiento que hoy en día los profesionales de salud podemos obtener a través de fuentes fiables, los conocimientos actualizados de campos diversos como la neurología, neurociencia, biomecánica,... Así como las recomendaciones de Guías Clínicas El objetivo, siempre ha de ser ofrecer la máxima calidad con la mínima cantidad de intervenciones y en el entorno más cercano del niño, y capacitando a la familia.

En Atención Temprana, se han puesto en valor las investigaciones y aportaciones realizadas en el ámbito de la Psicología del Desarrollo Humano como guía y justificación del funcionamiento y trabajo de los Centros de Desarrollo Infantil y

Atención Temprana (CDIAT). Y con todo ello, elaborar un programa de intervención individual ajustado a las características y necesidades de cada niño/a, de cada familia y del entorno. Y así mismo evaluar la evolución y comprobar la eficacia de las intervenciones realizadas.

Siendo la Educación uno de los pilares principales de nuestra sociedad, presente y futura, desafortunadamente cuenta con grandes obstáculos que la alejan de la ciencia, lo que supone un impacto negativo para los más pequeños y los más mayores. Se ha visibilizado la necesidad de fundamentar la práctica docente en la evidencia, en la ciencia, para tomar decisiones informadas... entendiendo que cuánto más fundamento y evidencia aplique en mi día a día, más probabilidad de éxito habrá y apoyarnos en recursos disponibles para validar nuestras intervenciones.

La sesión de tarde la hemos iniciado con el Taller Práctico de Búsqueda de fuentes de información basadas en la evidencia. Se ha trabajado los pasos necesarios para realizar una búsqueda bibliográfica, crear una pregunta de investigación y hacer la búsqueda bibliográfica en PubMed, y así entender cómo funciona esta base de datos, usando texto libre y descriptores.

En la II Mesa Redonda: «Relación investigador-paciente. Necesaria e imprescindible»... lo que podríamos llamar “ciencia con corazón”, la Dra. Gema Esteban ha compartido sus primeros pasos en el mundo de las ER y lo que impulsa la creación de la Asociación Síndrome de Wolfram. La unión de una familia con sus tres hijos afectados por SW (familia Luque) y una persona recién licenciada de medicina (Dra. Gema Esteban Bueno; Gema). El padre de los tres chicos era médico y no encontraba en el sistema sanitario ni social la cobertura que sus hijos precisaban. El encuentro entre esta familia y la joven médico en 1998 dio lugar a una idea clave; sólo trabajando conjuntamente profesionales sanitarios y personas afectadas se podría conseguir objetivos que realmente merecieran la pena. Por lo que en la entidad están integrados profesionales sanitarios y personas afectadas.

Nos ha mostrado el recorrido formativo que, su compromiso ético, emocional y científico, realiza para aglutinar y conocer casos, formarse, compartir con expertos, conocer... escuchar... Y los frutos que dio y sigue dando en forma de ensayos clínicos, guías clínicas, proyectos...

Tanto Gema como profesional y Miguel como persona afectada, no han enseñado que el mundo de la diversidad funcional sólo se puede entender si se convive con una persona con estas características y así se comprende que tienen otras muchas capacidades. Con ellos aprendemos las dificultades que día a día deben de solventar y pese a ello siguen con una sonrisa luciendo espléndida en su cara. Entre todos, tenemos que generar un cambio social, porque la discapacidad no es una barrera sino una característica, un valor de esa persona.

Para finalizar la Jornada, hemos contado con Luís Montolliu en la conferencia de clausura. Una de los pocos aspectos positivos de esta pandemia causada por el coronavirus SARS-CoV-2, ha sido el descubrimiento del papel fundamental que juega la ciencia en nuestra sociedad. Mucha gente ha constatado que es gracias a la investigación científica como hemos podido desarrollar vacunas contra la pandemia en un tiempo récord, sin saltarnos ningún paso y respetando siempre los criterios de seguridad y eficacia terapéutica o preventiva.

Junto con el redescubrimiento del hecho científico, la sociedad ha descubierto la existencia de muchos investigadores e investigadoras, expertos en inmunología, en epidemiología, en estadística, en cuidados intensivos, en virología, en vacunas, en modelos animales, en genética... que en diversos casos se han convertido en caras y opiniones habituales, populares. Ahora bien, toda esta sobreexposición de la ciencia y los científicos ante la sociedad ha generado también algún problema, que debe afrontarse desde la responsabilidad.

La responsabilidad de contar que la ciencia no es infalible. Que aprendemos equivocándonos y que el método científico implica muchas veces explorar

caminos que posteriormente se cierran y tenemos que buscar otros. Pero es precisamente con responsabilidad, y tratando a la sociedad con la inteligencia que tienen y merecen, como también creo que hemos sido capaces de resolver estos problemas.



**JORNADA
«EVALUACIÓN DE LA EFICACIA
EN LA INTERVENCIÓN
SOCIOSANITARIA Y EDUCATIVA
EN ENFERMEDADES RARAS»**



#EvaluaciónEficaciaER