



En Dosis Unitarias...

"En Dosis Unitarias..." es un boletín editado por la UFPE (Unidad de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos) del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia



CONTENIDO

- Prioridades para las enfermedades raras
- Síndrome mano-pie
- Hemos leído...
- Selección de tuits del mes (@ufpelafe)
- Web recomendada

DESCARGA ESTE NÚMERO DE "EN DOSIS UNITARIAS..."



HEMEROTECA

<http://ufpelafe.webcindario.com/du.htm>

CONTACTA

✉ ufpe_dslafe@gva.es

Web: <http://ufpelafe.webcindario.com/>

SÍGUENOS

Blog: <http://ufpelafe.blogspot.com.es/>

Twitter: <https://twitter.com/ufpelafe>

Facebook: <http://goo.gl/rH5bP>

Comité de redacción de "En Dosis Unitarias...": Emilio Monte, Laura Lorente, Isabel Gil

PRIORIDADES PARA LAS ENFERMEDADES RARAS

En España las enfermedades raras afectan a unos 3 millones de personas. Muchas de ellas carecen de un tratamiento específico efectivo, por lo que originan el 35 por ciento de las muertes de los niños menores de un año y el 10 por ciento de los fallecimientos de niños y niñas de entre 1 y 5 años.



Aunque en los últimos años se ha avanzado mucho en la investigación en este campo y se ha incrementado de forma significativa el conocimiento sobre muchas enfermedades raras, es necesario no bajar la guardia y seguir invirtiendo para seguir avanzando. Por ello, la Federación Española de Enfermedades Raras ([FEDER](http://www.feder.org)) ha publicado unas **propuestas prioritarias para el año 2013** que reproducimos a continuación:

1. Que las enfermedades raras (ER) tengan un marco jurídico/administrativo que garantice la protección de los derechos (sociales y sanitarios) de las personas.
2. Que se exima del copago a las familias con ER.
3. Que se impulsen medidas concretas para asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con ER (medicamentos huérfanos y coadyuvantes, y productos sanitarios y cosméticos).
4. Que se publique el Mapa de los Expertos/Unidades de Referencia en ER que existen en España.
5. Que se acrediten al menos 10 centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) para ER en el Sistema Nacional de Salud en 2013.
6. Que se impulse la investigación en ER a través de los centros, servicios y unidades de referencia.
7. Que se establezca y publique la ruta de derivación para garantizar la efectiva atención de las familias.
8. Que se establezcan en todas las comunidades autónomas unidades multidisciplinares de información, seguimiento, control y atención general a las personas con ER.
9. Que se incluyan en la Estrategia Nacional de ER las propuestas e indicadores del Informe Europlan, a fin de mejorar su incidencia real en la atención.
10. Que se garantice la atención a las personas con ER que requieran su traslado a otro Estado Miembro a través de la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza.
11. Que se utilice por parte del Gobierno español la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.
12. Que se impulse la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales.
13. Que se asegure la inclusión laboral.

Se puede acceder al documento completo en la siguiente dirección: http://enfermedades-raras.org/images/stories/Dia_Mundial/2013_13_PROPUUESTAS_PARA_EL_2013_.pdf

Con estas propuestas se pretende que la Administración exprese y mantenga su compromiso, solidaridad y responsabilidad con las enfermedades raras. Desde nuestra UFPE nos sumamos a ellas y nos unimos en la celebración del [Día Mundial de las Enfermedades Raras](http://www.feder.org) que se celebra el día 28 de febrero.

En Dosis Unitarias...

SÍNDROME MANO-PIE

El síndrome mano-pie, también denominado eritrodisestesia palmoplantar, es un efecto secundario de algunos medicamentos oncológicos. Este síndrome se identifica por la aparición de enrojecimiento, hinchazón y dolor principalmente en las palmas de las manos o las plantas de los pies. Aunque es menos frecuente, el síndrome mano-pie a veces se produce en otras áreas de la piel, como las rodillas y los codos. Se trata de un efecto adverso molesto, que puede ser doloroso y afectar a la vida cotidiana.

Algunos medicamentos tienen mayores probabilidades de causar síndrome mano-pie. Entre estos se encuentran Capecitabina (Xeloda®), Sunitinib (Sutent®), Sorafenib (Nexavar®) o Pazopanib (Votrient®).

Causas

La aparición de este síndrome se debe a que estos medicamentos pueden filtrarse a través de los capilares (pequeños vasos sanguíneos) principalmente de las manos y los pies, afectando al crecimiento de las células de la piel y pudiendo dañar los tejidos de estas zonas.

Síntomas

Este síndrome no siempre aparece al iniciar estos tratamientos y su gravedad varía de unos pacientes a otros. En los casos leves a moderados de este síndrome pueden observarse en las palmas de las manos o las plantas de los pies la aparición de enrojecimiento (parecido a una quemadura solar), sarpullido, hinchazón, sensación de cosquilleo o ardor, aumento de sensibilidad al tacto, tirantez de la piel o adormecimiento. En casos más graves se puede manifestar como agrietamiento de la piel o descamación, ampollas, úlceras o llagas en la pie, dolor intenso, incluso, dificultad para caminar o usar las manos.



Control y prevención

Existen maneras de prevenir su aparición, controlar los síntomas y evitar que empeore. Estos consejos pueden ser útiles:

- Aplicar con delicadeza cremas hidratantes para el cuidado de la piel a fin de mantener las manos hidratadas. Evite frotar o masajear las manos y los pies con lociones, esto puede generar fricción.
- Limitar la exposición de las manos y los pies al agua caliente cuando lave los platos o se bañe.
- Tomar duchas o baños con agua fría. Evitar frotar la piel con la toalla.
- Refrescarse las manos y los pies con bolsas de hielo o compresas frías (toallas húmedas).
- Evitar la exposición a fuentes de calor, incluidas saunas, quedarse al sol o sentarse frente a una ventana por donde entra el sol.
- Evitar actividades que generan fuerza o fricción innecesarias en las manos o los pies durante las primeras seis semanas de tratamiento, como correr, hacer ejercicios aeróbicos y practicar deportes con raqueta.
- Evitar el contacto con sustancias químicas abrasivas utilizadas en jabones para la ropa o productos de limpieza para el hogar.
- Evitar usar herramientas o utensilios domésticos que requieran ejercer presión con la mano contra una superficie dura, como herramientas de jardín, cuchillos y destornilladores.
- Elevar las manos y los pies cuando permanezca sentado o acostado.
- Usar calzado y ropa holgados y bien ventilados.

Tratamiento

Su médico puede prescribirle cremas con corticoides, como clobetasol o fluocinonida. Las cremas humectantes o exfoliantes con urea, ácido salicílico o anestésicos tópicos como lidocaína 2% también pueden aliviar los síntomas. En el caso de presentar dolor intenso y que no se alivia con estos tratamientos, pueden emplearse analgésicos orales como ibuprofeno, naproxeno o paracetamol. En los casos más graves el médico puede suspender temporalmente el medicamento que lo produce o bien reducir la dosis de mismo hasta que se alivien los síntomas.

HEMOS LEÍDO...

- La comida rápida puede favorecer la aparición de asma en niños.
- Un amplio estudio alerta de que los refrescos causan 180.000 muertes en todo el mundo al año por diabetes y otras enfermedades
- Más del 60% de los tumores de colon tienen que ver con nuestro estilo de vida

WEB RECOMENDADA: <http://www.enfermedades-raras.org/>

SELECCIÓN DE TUI TS DEL MES (@ufpelafe)

- España mantiene el liderazgo en trasplantes a pesar de la crisis
<http://mun.do/11wLuCe> vía [@elmundosalud](https://twitter.com/elmundosalud)
- Nace el primer Observatorio de la Esclerosis Múltiple en España
<http://bit.ly/XVBpHZ>
- ¿Puedo beber alcohol si estoy medicándome?
<http://mun.do/UeSj5o>

Web de la Federación española de Enfermedades Raras (FEDER), formada por asociaciones sin ánimo de lucro ocupadas en la atención a este tipo de enfermedades y el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales en apoyo continuo y coordinación con el CISATER. Está dirigida a profesionales sanitarios, investigadores y personas afectadas y sus familias. Incluye información sobre eventos y actividades dirigidas a pacientes, noticias de actualidad, boletines, etc