

# Enfermedades neuromusculares

## Objetivos

Las enfermedades neuromusculares constituyen una parte específica de la Neurología Pediátrica. A pesar de que existe una excelente relación ya configurada entre los profesionales con dedicación o interés definido en este importante grupo de enfermedades dentro de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica, no existe un grupo que coordine formalmente el trabajo conjunto de estos socios ni que trabaje para potenciar la difusión del creciente conocimiento que disponemos sobre estas enfermedades entre el resto de los socios. Por ello, consideramos importante que se formalice un grupo de trabajo que funcione como foro entre las personas que tienen especial interés en estas enfermedades en la edad pediátrica.

## Objetivos generales

- Activar la colaboración entre los distintos centros que atienden a pacientes con enfermedades neuromusculares para mejorar la asistencia a estos enfermos, promocionar su investigación y aumentar la eficiencia en la gestión de estos casos.
- Promocionar el conocimiento de las enfermedades neuromusculares entre los neuropediatras y los pediatras en general.
- Estudiar las necesidades asistenciales para estos pacientes y sus familias en

## Objetivos específicos

- **Promoción de la colaboración en red:**
  - Definir las disponibilidades técnicas de cada centro o especialista en la atención de enfermedades neuromusculares para facilitar la colaboración entre los mismos y la adquisición de habilidades para los especialistas en formación.
  - Estudiar los mecanismos de derivación de pacientes o de transmisión de información entre centros para hacer accesibles los avances diagnósticos y terapéuticos al mayor número de pacientes.

- Generar métodos para compartir o colaborar en el desarrollo de protocolos de técnicas diagnósticas o de investigación.
- Establecer sesiones online entre los miembros del grupo de trabajo de carácter trimestral para discutir casos, protocolos y/o estudios de investigación.
- **Promoción del conocimiento de las enfermedades neuromusculares**
  - Estudiar las diferentes herramientas formativas (páginas web, jornadas, cursos, actividades de formación continuada, actividades dentro del congreso SENEP,...) disponibles para la formación en la actualidad
  - Identificar áreas con escasa oferta formativa
  - Promocionar las herramientas ya disponibles a través de la SENEP.
- **Estudio de las necesidades asistenciales de los pacientes y las familias:**
  - Evaluar la organización asistencial en los distintos centros.
  - Mejorar la colaboración con las organizaciones de pacientes.
  - Promocionar estudios sobre la repercusión de estas enfermedades en las familias.