

III Jornada de hiperplasia suprarrenal congénita

Begoña Ezquieta

Laboratorio de Diagnóstico Molecular. Servicio de Bioquímica. Hospital G. U. Gregorio Marañón, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón. Madrid

Esta será la tercera Jornada que, con apoyo de las sucesivas Juntas SEEP, el Grupo de Suprarrenales (HSC en su origen), ha dedicado a la HSC. Con ellas se ha pretendido mejorar la calidad en la asistencia clínica y difundir este conocimiento a todos los profesionales responsables de la atención sanitaria garantizando un acceso en equidad a todos los pacientes.

Quiero resaltar el importante trabajo que el Grupo viene desarrollando mencionando otros pasos clave fruto de la gran dedicación de todos sus componentes desde su constitución: la Guía para pacientes y familiares (actualmente también disponible internacionalmente *online* en Orphanet), un Tríptico para urgencias de las formas clásicas, artículo de recomendaciones clínicas, documentos informativos y cartas de apoyo para la solicitud institucional de algunas iniciativas de la Asociación española HSC, como la inclusión del cribado neonatal en car-

tera básica, la alerta médica en servicio de Urgencias, o la unificación de Criterios para la valoración en Discapacidad entre otras.

Esperamos que esta III Jornada HSC cumpla las expectativas que esta presentación abre. Contamos con dos claves imprescindibles para ello: la calidad científica y dedicación a los pacientes HSC por parte de todos los ponentes y moderadores, garantizando la profundidad y actualidad de sus ponencias; y el interés demostrado por todos los que habéis querido asistir, lo que unido a vuestra participación activa dará un valor añadido a esta Jornada cuya finalidad no es más, ni menos, que mejorar la calidad asistencial y contribuir a mejorar la calidad de vida y expectativas de los pacientes.

Begoña Ezquieta
Coordinadora de la Jornada HSC

Correspondencia:

Begoña Ezquieta,
Laboratorio de Diagnóstico Molecular,
Servicio de Bioquímica, Hospital G. U. Gregorio Marañón,
Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón,
Madrid