



Vall d'Hebron

Hospital
General

Servei de Medicina Intensiva

Pg. Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Tel. 93 274 62 09
93 274 61 42
Fax 93 274 60 62



LOS PROFESIONALES DEL ENFERMO CRÍTICO

“Con el Aval Científico de la SEMICYUC”.

Estimados compañeros,

En nombre del grupo del “Registro Multidisciplinar Español de pacientes con anticuerpos anti-MDA5 (MEDRA5)” me pongo en contacto con vosotros para anunciaros la puesta en marcha de este registro.

El registro MEDRA5 forma parte de un proyecto más amplio impulsado por médicos de diferentes especialidades (Medicina Interna, Reumatología, Neumología e Inmunología) vinculados con el estudio y manejo de las miopatías inflamatorias idiopáticas y cuenta con el aval de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. El objetivo principal de este proyecto es caracterizar la enfermedad asociada a los anticuerpos anti-MDA5 y dar respuesta a los interrogantes y dificultades asistenciales que se nos presentan en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos pacientes en nuestra práctica clínica diaria.

Dentro de las iniciativas que se están llevando a cabo con este fin se está trabajando en los últimos meses en la elaboración de unas **recomendaciones**, basadas en la **revisión sistemática de la evidencia científica disponible**, para el tratamiento de la neumopatía intersticial rápidamente progresiva asociada a los anticuerpos anti-MDA5 y que se espera estén listas a mediados de 2019. En la elaboración de estas recomendaciones están participando miembros designados por las Sociedades Españolas de Reumatología, Medicina Interna, Neumología, Medicina Intensiva e Inmunología.

El **registro MEDRA5** se convierte así en la segunda iniciativa impulsada desde esta plataforma multidisciplinar. Son varios los objetivos que se pretenden con este registro, entre los cuales podemos destacar:



Institut Català
de la Salut

Hospital Universitari Vall d'Hebron
Universitat Autònoma de Barcelona



- Caracterizar la enfermedad asociada a los anticuerpos anti-MDA5 en nuestro medio, mediante la descripción de las distintas formas de presentación clínica, fenotipos, curso evolutivo y pronóstico de estos pacientes.
- Intentar identificar factores de buen y mal pronóstico de la enfermedad
- Conocer la forma en que se está tratando esta patología en nuestro medio
- Crear una red de especialistas implicados en el manejo y tratamiento de la enfermedad ligada a anti-MDA5 que puedan colaborar en futuros estudios vinculados con este síndrome.
- Promover la cultura del trabajo colaborativo multidisciplinar entre facultativos interesados en esta patología, con el objetivo de sumar conocimiento, ideas y esfuerzos del que puedan beneficiarse finalmente nuestros pacientes.

Hay que destacar que este registro es un proyecto que en el momento actual no cuenta con financiación alguna de la industria. Tanto el diseño como la elaboración de la base de datos se ha realizado con el esfuerzo y el tiempo de las personas que están coordinando el proyecto. La base de datos pretende recoger de la forma más exhaustiva posible aspectos clínicos de nuestros pacientes, que posteriormente se analizarán para dar respuesta a las cuestiones planteadas. Dado que el número de pacientes que pueda incluir cada facultativo no es muy elevado, desde el grupo creemos que la obtención de la información requerida es factible en el tiempo previsto para ello.

La base de datos se ha diseñado en un archivo Access codificado, que será enviado por correo electrónico a aquellas personas que estén interesadas en participar en el estudio. Se ha habilitado una dirección de correo electrónico para el envío de solicitudes: registromedra5@gmail.com, a la que podéis escribir todos los interesados indicando vuestro nombre, servicio al que pertenecéis y el nombre de vuestro hospital. A esta dirección también podéis enviar vuestras dudas y comentarios. Todos aquellos que realicen su solicitud recibirán un correo confirmatorio de recepción de la misma, así como el CEIC y su documento de aprobación de uno de los centros promotores, para poder replicarlo en su propio centro. Al mismo tiempo se os enviará la base de datos y junto a ella recibiréis la clave de acceso y un pequeño manual de uso. En esta base de datos se pretende recoger información retrospectiva sobre los casos tratados hasta la fecha en los diferentes servicios. El plazo de solicitud se mantendrá abierto hasta 15 días antes del cierre del periodo de inclusión de pacientes, que será el 30 de septiembre de 2019.



Estamos ante una patología que supone un reto apasionante para nuestras especialidades, y desde esta perspectiva os animamos a que participéis con ilusión en este proyecto con el convencimiento de que, en el estudio de enfermedades tan poco frecuentes como ésta, el trabajo colaborativo y multidisciplinar es la única manera de avanzar para obtener un conocimiento más veraz y útil para nuestros pacientes.

Saludos,

Juan Carlos Ruiz Rodríguez.
Servei de Medicina Intensiva
Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona

Barcelona, 8 de julio de 2019