

ACTA DE LA REUNIÓN CONSTITUCIONAL DE GRUPO “ENA-CV” DE LA SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA

LUGAR: Aula multiusos de Neurología del Hospital Universitari La Fe

DIA: 3 de febrero de 2011

Hora: 17 horas

Reunidos los siguientes asistentes:

- Dr. Luís Bataller Alberola (Neurólogo)
- Dra. Carmen Díaz Marín (Neuróloga)
- Dr. Ignacio Dobon Martínez (Neurólogo)
- Dra. Mercedes Garcés Sánchez (Neuróloga)
- Dra. Mercedes Gil Marqués (Neurofisióloga)
- Dra. M^a José Chumillas Luján (Neurofisióloga)
- Dr. Carlos Martín Estefanía (Neurólogo)
- Dra. Elvira Millet Sancho (Neurofisióloga)
- Dra. Nuria Muelas Gómez (Neuróloga)
- Dra. Yolanda Pamblanco Bataller (Neuróloga)
- Dr. Rafael Sánchez Roy (Neurólogo)
- Dra. Teresa Sevilla Mantecón (Neuróloga)
- Dr. Rafael Sivera Mascaró (Neurólogo)
- Dr. Juan J. Vílchez Padilla (Neurólogo)

ORDEN DEL DÍA

1. Presentación del Reglamento de Grupos de Trabajo de la SVN, aplicado al Grupo de Trabajo en enfermedades Neuromusculares y Ataxias de la Comunidad Valenciana (ENA-CV).
2. Discusión y aprobación de las normas de funcionamiento del grupo.
3. Elección del Coordinador del grupo.
4. Establecer el tipo de actividades a realizar por el grupo, su periodicidad y la plataforma a emplear.
5. Ruegos y preguntas.

1. PRESENTACIÓN DEL REGLAMENTO DE GRUPOS DE TRABAJO DE LA SVN

El Dr. Juan J. Vílchez inicia la sesión. Se comentan las normas de creación de grupos de trabajo de la Sociedad Valenciana de Neurología y el borrador redactado en particular para el Grupo de Trabajo en enfermedades Neuromusculares y Ataxias de la Comunidad Valenciana (ENA-CV).

2. DISCUSIÓN Y APROBACIÓN DE LAS NORMAS DE FUNCIONAMIENTO DEL GRUPO

La Dra Nuria Muelas procede a la lectura del borrador del “Reglamento de Funcionamiento del Grupo de Trabajo en enfermedades Neuromusculares y Ataxias de la Comunidad Valenciana (ENA-CV)”.

- Nombre del Grupo: Se aportan y discuten diversas propuestas y finalmente se decide por mayoría el nombre de ENA-CV.
- Se define el área de trabajo y se aprueban los objetivos del grupo por unanimidad.
- Se discute el ámbito de actuación del grupo y se decide que sean los Servicios de Neurología de la Comunidad Valenciana.
- Miembros fundadores: Se incluyen los asistentes y aquellos que han manifestado se interés en formar parte del grupo aunque no hayan podido asistir.
- Funcionamiento del Grupo de Trabajo: Se decide que un miembro del grupo ejerza funciones de coordinador del grupo. Éste puesto tendrá carácter rotatorio. Se elegirá un coordinador en la Reunión Anual del Grupo. Dicho cargo será puesto a disposición del Grupo anualmente en la Reunión Administrativa.
- Actividades del Grupo: se discuten diferentes actividades y modos de llevarlas a cabo. Se aprueba este punto por unanimidad.
- Financiación de las actividades del Grupo: Se comenta que la financiación deberá incluir entre otras actividades, la creación y el mantenimiento de las bases de datos del grupo. Se aprueba este punto por unanimidad.

- Reunión administrativa anual: La Dra. Teresa Sevilla plantea que esta reunión podría realizarse dentro de la Reunión Anual de la Sociedad Valenciana de Neurología.
- Suscripción y baja del grupo: Se aprueba por unanimidad.
- Disolución del grupo: Se aprueba por unanimidad.
- Otras normas de funcionamiento del grupo: Se aprueban por unanimidad.

3. ELECCIÓN DEL COORDINADOR

Se propone a la Dra. Nuria Muelas como coordinadora del grupo durante el primer año. Se aprueba por unanimidad.

4. PROPUESTAS DE ACTIVIDADES

- La Dra. Carmen Díaz plantea la posibilidad de emplear el sistema de Videoconferencias de la Conselleria de Sanidad para realizar sesiones de Grupo, y así facilitar la participación de los miembros cualquiera que sea su lugar de trabajo o residencia. El resto de miembros apoya esta medida.

- La Dra. Teresa Sevilla plantea la importancia de la creación de registros de pacientes y se discuten diversas propuestas de bases de datos. Entre las posibilidades se incluye el uso de la base de datos de la SEN para patología neuromuscular (RENEM). La Dra. Carmen Díaz se ofrece voluntaria para averiguar si es posible el empleo de este registro y valorar la creación de un registro propio que tenga en cuenta la Confidencialidad de datos.

- Se plantea la posibilidad de crear subgrupos de trabajo dentro del grupo para coordinar diversos estudios, nombrándose encargados para coordinar estas actividades.

- El Dr. Juan J. Vílchez plantea que una de las prioridades del grupo sea la creación de un circuito asistencial para patología neuromuscular en la Comunidad Valenciana, que incluya el diagnóstico y manejo de estas enfermedades. Se pretende agilizar la canalización de pacientes y pruebas diagnósticas.

- Se discute la posibilidad de crear un Banco de tejidos-muestras de enfermedades neuromusculares, ataxias y paraparesias espásticas.

- Se plantea el protocolizar algunas de las pruebas, como la RM muscular, para que sigan un protocolo común aunque se realicen en diversos hospitales. Las Dras. Sevilla y Muelas elaborarán un protocolo de RM para patología del nervio y músculo. El Dr. Carlos Martín, la Dra. Carmen Díaz, Dr. Ignacio Dobón, Dr. Rafael Sánchez y Dra. Mercedes Garcés se encargarán de contactar con los servicios de radiología de sus respectivos hospitales para intentar que se aplique el protocolo.

5. ACUERDO DE FECHA DE LA REUNIÓN ADMINISTRATIVA DE GRUPO

Se acuerda que la Reunión Administrativa se realice en el primer trimestre del año. Se aprovecha la reunión constitucional del grupo para llevar a cabo la primera Reunión Administrativa del Grupo.

Para las siguientes reuniones del Grupo, la Dra. Carmen Díaz propone que se realicen con una periodicidad de 4-6 semanas. El resto de miembros están de acuerdo con esta propuesta.

6. RUEGOS Y PREGUNTAS

No las hubo. Se concluye la reunión a las 18.00 horas.

Valencia a 9 de febrero de 2011

Dra. Nuria Muelas
Coordinadora del Grupo ENA-CV