

## BOLETÍN INFORMATIVO SEAGen

Enero-Junio 2012

### **SEAGen participa en la reunión que pretende impulsar el Registro Europeo de Asesores Genéticos**

*Febrero de 2012*

La Sociedad Europea de Genética Humana ha iniciado un proceso de registro para asesores genéticos. En el transcurso de esta iniciativa, el Comité de Acreditación de Asesores Genéticos y Enfermeras (ESHG Ad Hoc Genetic Nurse and Counsellor Accreditation Committee) se reunió en febrero con la intención de elaborar la propuesta para el registro europeo. Fueron convocados profesionales de distintos países, así como una representante de SEAGen. El documento consensuado en dicha reunión aconseja que se requiera para el registro europeo un máster de dos años de duración con un componente práctico que como mínimo sea del 50% del programa. Asimismo, también se recomienda que los requisitos incluyan, entre otros, la superación de un examen, la entrega de un registro de casos en los cuales se haya participado como asesor, así como dos años de experiencia en el campo del asesoramiento genético.

SEAGen considera esta iniciativa de gran importancia para el desarrollo del asesoramiento genético en Europa y en España.

### **Jornada 22q**

*Abril de 2012*

El pasado 22 de abril dentro marco del día mundial del síndrome 22q, se celebró en el zoo de Barcelona la “Jornada anual del 22q”

Este año la jornada fue organizada por la recién constituida *Associació Catalana del Síndrome 22q* y el acto sirvió como acto de presentación de la asociación.

Esta asociación sentó sus bases en la pasada jornada mundial de 22q impulsada por la asesora genética y miembro de SEAGen, Irene Valenzuela, que recibió palabras de agradecimiento por parte de los padres y fundadores de la asociación.

En la jornada se programó una mesa redonda con la presencia de diversos especialistas médicos y paralelamente se realizaron actividades para los niños, permitiendo así la asistencia de los padres a las ponencias.

Entre los ponentes al acto se pudo escuchar a la Dra. Carme Brun, psicóloga de la Corporación Parc Taulí, que abordó los aspectos más socio-culturales y psicológicos de la enfermedad. A la Dra. Anna Cueto y la Dra. Teresa Vendrell, genetistas clínicas del Hospital Vall d’Hebrón, que expusieron los componentes genéticos de la enfermedad, su manejo clínico y su periplo antes del diagnóstico.

Por último la presidenta de la asociación dio a conocer los objetivos de la misma, entre los cuales destacó la importancia primordial de la creación de unidades multidisciplinares en los hospitales y propuso a los asesores genéticos como coordinadores de dichas unidades y de nexos de unión con los pacientes.



### **SEAGen en la conferencia de la ACNEFI**

*Mayo de 2012*

El día 12 de mayo, en el Auditorio de la Casa de Mar, la Associació Catalana de les Neurofibromatosis (ACNEFI) organizó una conferencia titulada *El niño con Neurofibromatosis, Características, Estrategias y Recursos*. ACNEFI invitó a un representante de SEAGen como experto en asesoramiento genético para participar en las ponencias de la jornada. Mar Borregan, vicepresidenta de SEAGen, acudió al acto y ofreció una ponencia titulada *“¿Qué es el consejo genético? ¿Cómo nos ayuda a decidir?”*.

En las jornadas también intervinieron otros profesionales para abordar otros aspectos relevantes como la intervención psicopedagógica en niños con Neurofibromatosis o la repercusión en la familia de la enfermedad. Así mismo, se presentó el cuento *“Titan y sus aventuras con la Neurofibromatosis”*, con el objetivo de proporcionar un recurso a las familias para abordar la enfermedad en el entorno familiar.

### **NOTA del Congreso de la SEF**

*Mayo de 2012*

El palacio de congresos de Granada acogió los pasados días 16, 17 y 18 de mayo del 2012 el 29ª congreso de la Sociedad Española de Fertilidad. Entre los diferentes actos, se organizaron varios cursos enfocados a los profesionales. A destacar, se impartió el Curso de formación: Genética Clínica para profesionales de la Reproducción, dirigido por: Dr. D. Ramiro de la Cruz Quiroga y

Dr. Miguel Del Campo Casanelles. Junto a los directores del curso nuestra compañera Estela Carrasco López, asesora genética y componente de la junta de SEAGen impartió la parte de asesoramiento genético con el título: *Asesoramiento genético en Infertilidad y en diagnóstico genético preimplantacional: Casos ejemplo*.

El curso fue todo un éxito con expectativas de volver a repetirse en próximas ediciones.

### **SEAGen en el congreso de la SEPAR**

*Junio de 2012*

En la última edición del congreso de la sociedad española de neumología y cirugía torácica se reservó un espacio para las enfermedades minoritarias. Y desde SEAGen pudimos contribuir al acto. Se nos invitó a participar en una mesa redonda sobre genética de las enfermedades minoritarias y asesoramiento genético. La mesa estuvo moderada por el Dr. Manuel Sánchez-Solís de Querol y como ponentes participaron la Dra. Montse Milà y la asesora genética Irene Valenzuela. La sesión fue una oportunidad para dar a conocer más en detalle a especialistas y asociaciones de pacientes el papel relevante del asesoramiento genético. Esperamos poder continuar colaborando con asociaciones de profesionales y pacientes para la difusión del asesoramiento genético en el estado. Nos gustaría agradecer a la Dra. Beatriz Lara la oportunidad de poder participar en este congreso.