

## ENERCA. DIEZ AÑOS DE SERVICIO ON LINE PARA EL DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES CON ANEMIAS RARAS O MINORITARIAS

J.L. Vives<sup>1</sup>, M.M. Mañú<sup>1</sup>, L. Olaya<sup>1</sup>, Á. Argemí<sup>2</sup>, J. Abad<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Unidad de Entropatología. <sup>2</sup>Comunicación Corporativa. Hospital Clínic. Barcelona

**Introducción:** ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anaemias) es un proyecto financiado por la "Executive Agency for Health Consumers" (EAHC) organismo de la Comisión Europea (EC) a través de un proyecto de Salud Pública dirigido a enfermedades raras (ER). El proyecto se inicia en el año 2001 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con anemia minoritarias y de difícil diagnóstico con la idea de reducir las desigualdades en el diagnóstico y seguimiento de estos pacientes en Europa. Las redes de información son cruciales en el caso de las ER debido al reducido número de pacientes con amplia distribución geográfica que conlleva dificultades para acceder a información actualizada sobre métodos de diagnóstico o protocolos terapéuticos. Con el objetivo de facilitar el acceso de profesionales y pacientes a esta información en febrero de 2011 se creó un portal ENERCA ([www.enerca.org](http://www.enerca.org)) con la más reciente y contrastada información sobre anemias minoritarias (AM).

**Métodos:** El nuevo portal de [enerca](http://enerca.org) permite a profesionales y pacientes poder acceder a un listado de expertos europeos, de centros de diagnóstico y de seguimiento clínico, así como de asociaciones de pacientes distribuidos por países y enfermedad. Uno de los objetivos primordiales es mejorar la formación continuada de los profesionales sanitarios ofreciendo la posibilidad de consultar documentos diversos preparados por expertos en diferentes áreas de las AM. Actualmente está desarrollando una plataforma de e-learning que permitirá el autoaprendizaje de las recomendaciones de diagnóstico y seguimiento clínico de la anemia falciforme y talasemia mediante casos clínicos interactivos.

**Resultados:** La web ENERCA [www.enerca.org](http://www.enerca.org) está disponible on-line de manera pública desde el 28 de febrero de 2011 y desde esta fecha se han registrado 57 profesionales de 49 centros de diferentes países y 9 asociaciones de pacientes se han registrado.

**Conclusiones:** El Proyecto ENERCA constituye el camino seguido durante una década para la consolidación de un Red Europea de Referencia en AM o "European Reference Network (ERN) of Expert Centres in Rare Anaemias", que permite la realización de todo tipo de consultas sobre las EM, tanto a pacientes como a profesionales, ampliar la base de conocimientos mediante sistemas interactivos, difundir sus servicios facilitando consultas on-line, contribuyendo, con ello, a disminuir las desigualdades que, en atención sanitaria, padecen los enfermos con ER entre los diferentes países de la UE.