

Estimados compañeros:

Desde la Unidad de Enfermedades Metabólicas y Mitocondriales del Hospital Universitario 12 de Octubre nos gustaría compartir con los miembros de AECOM el inicio de un nuevo proyecto de investigación. Este proyecto consiste en la valoración de la calidad de vida en pacientes con errores congénitos del metabolismo de tipo intoxicación. Se realiza mediante la herramienta “MetabQoL 1.0”, una escala de calidad de vida adaptada a este tipo de pacientes y que ha sido validada al castellano recientemente por nuestro equipo. Pueden participar pacientes y familias con estas patologías desde los 2 años hasta los 18 años de edad. Consiste en dos cuestionarios con diferentes ítems adaptados a la edad del paciente, uno para el niño y otro para los familiares.

Para realizar de manera apropiada la entrevista, hemos habilitado una cuenta de correo electrónico metabolicas12octubre@hotmail.com para realizar una video-llamada (Skype® o similar) o llamada con las familias, así evitando desplazamientos innecesarios hasta nuestro centro. La duración de la entrevista se estima en unos 20 minutos aproximadamente.

Este proyecto cuenta con la aprobación del Comité de Ética del Hospital Universitario 12 de Octubre.

Si creéis que vuestros pacientes pueden estar interesados en participar podéis tanto vosotros como los propios pacientes, contactar en el correo metabolicas12octubre@hotmail.com para programar la entrevista.

Una vez recogida toda la información, seréis informados de los resultados finales y podréis participar como autores en publicaciones sobre este tema.

Iniciamos este proyecto con ilusión y con ganas de conocer cuáles son las necesidades de nuestros pacientes de una manera objetiva y medible, y de este modo encontrar un nuevo punto de mejora.

Os animamos a todos a participar

Un cordial saludo,

Unidad de Enfermedades Metabólicas Hereditarias y Mitocondriales.

Hospital Universitario 12 de Octubre

Centro de Referencia Nacional para Enfermedades Metabólicas Hereditarias (C.S.U.R)

European Reference Network for Hereditary Metabolic Disorders (MetabERN)