

En colaboración con la Asociación Española de esta enfermedad, y en colaboración con otros 37 organismos investigadores

Atención Primaria de la Comunidad de Madrid participa en un proyecto de investigación internacional sobre el Síndrome de Sjögren

- Realizado en España por la Fundación para la Investigación e Innovación Biosanitaria de Atención Primaria
- Investigadores del SERMAS han elaborado un decálogo y recomendaciones para el manejo del paciente con Sjögren dirigido a médicos de familia y otras especialidades
- En la región hay casi 4.800 personas con esta enfermedad autoinmune, el 93% de ellas mujeres, con una edad media de 65 años

29 de abril de 2021.- La Fundación para la Investigación e Innovación Biosanitaria de Atención Primaria (FIIBAP) de la Comunidad de Madrid ha participado por primera vez como socio en un proyecto de investigación internacional, junto a 37 organismos investigadores de Grecia, Italia, Francia, Países Bajos, Alemania, Estados Unidos, Bélgica, Gran Bretaña y España entre otros, para mejorar la atención a las personas afectadas por el Síndrome de Sjögren.

En concreto, investigadores de Atención Primaria y de Salud Pública de la Comunidad de Madrid han participado en el Proyecto Horizonte 2020 HARMONICCS: *HARMONization and integrative analysis of regional, national and international Cohorts on primary Sjögren's Syndrome towards improved stratification, treatment and health policy making*, financiado con 10 millones de euros.

El proyecto HARMONICSS ha contado con la participación de investigadores de la Gerencia Asistencial de Atención Primaria y de la Dirección General de Salud Pública, junto a reumatólogos del Hospital La Princesa, el Hospital Clínico San Carlos, el Hospital Universitario Gregorio Marañón y el Hospital Puerta de Hierro, además de una especialista en Digestivo también del Hospital Puerta de Hierro. También ha colaborado la Asociación Española de Síndrome de Sjögren.

El Síndrome de Sjögren es una enfermedad autoinmune que padecen 4.778 personas de la región, de los que el 93% son mujeres y cuya media de edad es

de 65 años. El Síndrome de Sjögren Primario (65% del total) es relevante por su impacto clínico y por requerir un seguimiento estrecho y multidisciplinar de los pacientes. Además, es una de las pocas enfermedades modelo de autoinmunidad y desarrollo del cáncer (linfoproliferación).

La participación de la FIIBAP en esta investigación internacional se ha centrado en la evaluación de políticas sanitarias y necesidades en el abordaje del paciente. Fruto de este trabajo es la elaboración de un Decálogo y Recomendaciones de manejo multidisciplinar de esta enfermedad, dirigido principalmente a médicos de familia y a otros especialistas que participan en el abordaje de la enfermedad: internistas, fisioterapeutas o enfermeras, entre otros. También hay que destacar las jornadas para pacientes y profesionales sanitarios y el curso de manejo del paciente.

PLATAFORMA HARMONICSS

La misión de HARMONICSS ha sido crear una Red Internacional y Alianza de socios y pacientes (cohortes), encargada de abordar las necesidades insatisfechas en el Síndrome de Sjögren para crear y mantener una plataforma con estándares y herramientas para el intercambio de información, que facilite, además, la elaboración de comparativas de resultados entre centros y sostenible a través de asociaciones.

El proyecto HARMONICSS ha reunido e interrelacionado a las mayores cohortes longitudinales regionales, nacionales e internacionales de pacientes con el Síndrome de Sjögren. Además, ha proporcionado herramientas para procedimientos de diagnóstico específicos (por ejemplo, segmentación de imágenes de ultrasonografía), selección de pacientes para ensayos clínicos y docencia.

Los potenciales usuarios de la plataforma serán investigadores médicos, responsables de la política sanitaria, compañías farmacéuticas y pacientes.

FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA

La FIIBAP, creada en 2016, promueve y gestiona la investigación de Atención Primaria, el SUMMA 112 y Salud Pública de toda la Comunidad de Madrid. Ha conseguido 16 proyectos europeos de investigación en los últimos cuatro años, con una cuantía superior a los 2,3 millones de euros y en los que participan 58 investigadores de Atención Primaria, 24 del SUMMA 112 y seis de Salud Pública.