



Día de las enfermedades raras

El **Día de las enfermedades raras** es un día festivo celebrado el último día del mes de febrero, destinado a crear conciencia sobre las enfermedades raras y a mejorar el acceso al tratamiento y a la representación médica de los individuos con alguna enfermedad rara y de sus familiares. Se celebra el último día del mes de febrero, desde el año 2008.

El objetivo de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen alguna enfermedad de las denominadas *raras*, a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una vida mejor.

¿Por qué fue escogida esta fecha?

Sabemos que el mes de febrero presenta una característica muy particular y es que, dependiendo del año, puede ser bisiesto o no. Por esta razón, se escogió esta fecha, como una manera simbólica de asociar esta rareza, con la enfermedad.

Así que el Día Mundial de las Enfermedades Raras, podrá celebrarse cada 28 o 29 de febrero, tomando en cuenta si es un año bisiesto.

¿Qué son las enfermedades raras?

Las enfermedades raras son enfermedades o trastornos que afectan a una pequeña parte de la población y que, por lo general, tienen un componente genético. Son también conocidas como enfermedades huérfanas.

Las enfermedades presentan una serie de síntomas particulares, y resulta muy difícil diagnosticar cuál es su verdadera causa. Estos desórdenes o alteraciones que presentan los pacientes, tienen que ser evaluados por un especialista, dependiendo de cada caso.

Hoy cerca del 8 % de la población mundial, las padecen. Esto traducido en números, corresponde a un aproximado de 350 millones de afectados.

¿Cuáles son las enfermedades raras más frecuentes?

Son muchas las enfermedades raras, que lamentablemente afectan a un porcentaje considerable de la población, algunas de ellas son: Síndrome de Goodpasture. Síndrome de Alport. Elefantiasis. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Progeria. Síndrome de Marfan.



EN ESTE NÚMERO

Página: 1

- Día de las enfermedades raras.
- Enlace del sitio de la biblioteca.

Página: 2

- Artículo especial.
- Curiosidades.
- Noticias.
- Efemérides.

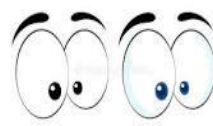
Página: 3

- Fondo bibliográfico.
- Equipo de redacción.
- Contacto.



<https://temas.hlg.sld.cu/bibliotecahvil/>

ARTICULO ESPECIAL



Curiosidades

¿Que es la alfabetización informacional?

La alfabetización informacional (ALFIN) es un conjunto de habilidades que permiten a las personas identificar, localizar, evaluar y utilizar la información de manera efectiva. Estas habilidades son esenciales en un mundo cada vez más digitalizado y lleno de información. La alfabetización informacional no se limita al manejo de tecnologías, sino que incluye la capacidad para comprender la naturaleza de la información, evaluar su credibilidad, discernir entre diversas fuentes y formatos, y utilizarla de manera ética y legal.

La alfabetización informacional es fundamental en ámbitos educativos, laborales y personales, ya que capacita a las personas para tomar decisiones informadas, resolver problemas, comunicarse eficazmente y participar de manera crítica en la sociedad. Además, promueve el pensamiento crítico, la creatividad y la adaptabilidad frente a los constantes cambios en el entorno digital.

En resumen, la alfabetización informacional es un conjunto de destrezas que capacita a las personas para desenvolverse con éxito en un mundo saturado de información, permitiéndoles aprovechar las oportunidades que brinda la era digital y enfrentar los desafíos que conlleva.



En desarrollo ensayo clínico sobre uso del NeuroEPO en Ataxia tipo 2

Un [ensayo clínico fase III](#) para evaluar la eficacia y seguridad de la administración nasal del NeuroEPO en pacientes adultos con ataxias espinocerebelosas, se desarrolla exitosamente en diferentes provincias del país por instituciones médicas y centros científicos adscriptos al grupo Biocubafarma.

El Doctor en Ciencias Luis Velázquez Pérez, especialista de Segundo Grado en Neurofisiología y Neurología, fundador del [Centro para la Investigación y Rehabilitación de las Ataxias Hereditarias \(CIRAH\)](#) de Holguín y presidente de la Academia de Ciencias de Cuba, informó que este ensayo fase III sigue a uno fase I/II realizado entre 2015 y 2016.

¿Qué es un paradigma y cómo se aplica a la medicina?

El concepto de paradigma se origina en la filosofía de la ciencia y fue popularizado por el filósofo Thomas Kuhn en su obra "La estructura de las revoluciones científicas". En términos generales, un paradigma se refiere a un conjunto de creencias, supuestos, valores y prácticas que guían la investigación y la práctica en una disciplina específica. Proporcionan un marco de referencia que influye en la forma en que se concibe, investiga y aplica el conocimiento en un campo determinado.

En el contexto de la medicina, el concepto de paradigma se aplica para describir las creencias, teorías, métodos y enfoques que guían la comprensión y el tratamiento de las enfermedades, así como la relación entre médicos y pacientes, como se llevan a cabo investigaciones clínicas, se diseñan políticas de salud, influye además en la formación de profesionales de salud, en las decisiones terapéuticas, en el desarrollo de nuevas tecnologías médicas y en la organización de los sistemas de atención médica. A lo largo de la historia de la medicina, han surgido diferentes paradigmas que han influido en la forma en que se entienden y abordan las enfermedades.

Es importante tener en cuenta que los paradigmas médicos no son estáticos y pueden evolucionar con el tiempo a medida que surgen nuevos descubrimientos científicos, cambios culturales y avances tecnológicos. Además, es posible que coexistan múltiples paradigmas en la medicina contemporánea, lo que refleja la diversidad de enfoques para comprender y abordar la salud y la enfermedad.

Redactado por: Téc. Informática: Yennis Batista Grey

EFEMÉRIDES

3 de febrero de 1675 – Nace en La Habana el bachiller en Medicina *Francisco González del Álamo y Martínez de Figueroa*, un cubano cuya obra fue una primicia en el proceso que posibilitó convertir a la Medicina en la isla de Cuba de un simple arte de curar en una ciencia. Fue el iniciador de la enseñanza de esa disciplina al nivel superior dos años antes de la inauguración de la *Real y Pontificia Universidad del Máximo Doctor San Jerónimo* de La Habana



FONDO BIBLIOGRÁFICO

La especialidad de cirugía es una rama de la medicina que se enfoca en el tratamiento de enfermedades, lesiones y trastornos a través de procedimientos quirúrgicos. Los cirujanos están capacitados para realizar una amplia variedad de intervenciones, desde cirugías de emergencia hasta procedimientos electivos. La especialidad abarca diversas áreas, como la cirugía general, cirugía cardiovascular, cirugía ortopédica, cirugía plástica, entre otras. Los cirujanos deben tener habilidades técnicas avanzadas, conocimientos profundos del cuerpo humano y la capacidad de tomar decisiones rápidas y precisas en situaciones críticas. Además, trabaja en estrecha colaboración con otros profesionales de la salud para garantizar el bienestar y la recuperación de los pacientes.

En nuestro fondo bibliográfico contamos con los volúmenes de cirugía III, IV, V, VI de dicha especialidad, de los autores Rómulo Soler Vaillant y Orestes Noel Medinas Curbelo.

Por su orden antes citado dichos tomos tratan de:

- III: Afecciones quirúrgicas del cuello y el tórax.
- IV: Afecciones del tubo digestivo y de la región sacrococcígea.
- V: Afecciones del abdomen y otras especialidades quirúrgicas.
- VI: Lecciones graves por Traumatismo.

En estas publicaciones, los autores abordan temas que puedes dar profundidad al conocimiento, apoyados en su experiencia profesional y docente, buscando aportar en esta especialidad, de una manera diáfana con gráficos, esquemas, dibujos y con el uso de un lenguaje claro y directo.

Redactado por: Téc. Biblioteca: Bárbara González Santiesteban

EQUIPO DE REDACCIÓN:

Lic. Jorge Ernesto Ávila Díaz
 Téc. En Ciencias informáticas Yennis Batista Grey
 Lic. Aracely Lores Cruz
 MsC. Annarelis Pérez Pupo
 Lic. Yudelmis Revé Vidiaux
 Téc. Bárbara Liset González Santiesteban
 Lic. Kenia González Naranjo

El tratado de cirugía Sabiston, en su 19ª edición, es un libro de referencia en el campo de la cirugía. Escrito por expertos en la materia, el libro abarca una amplia gama de temas relacionados con la cirugía, desde los principios básicos hasta las técnicas más avanzadas.

El libro se organiza en secciones que cubren áreas específicas de la cirugía, como la cirugía general, la cardiovascular, la torácica, la gastrointestinal, entre otras. Cada sección incluye información detallada sobre las enfermedades y condiciones que afectan a cada área, así como las técnicas quirúrgicas más actuales para su tratamiento.

Además el tratado de cirugía Sabiston también aborda temas importantes como la ética en la cirugía, la gestión de pacientes quirúrgicos y la investigación en el campo de la cirugía.

En resumen, el tratado de cirugía Sabiston en su 19ª edición es una obra completa y actualizada que proporciona a los profesionales de la salud toda la información necesaria para comprender y practicar la cirugía de manera efectiva y segura.

Redactado por: Lic. Kenia González Naranjo

Al buscar bibliografía, es importante tener en cuenta que el término puede referirse a dos cosas diferentes:

- 1- Bibliografía como lista de referencias.
- 2- Bibliografía como campo de estudio.

Dependiendo del contexto de tu búsqueda, es posible que estés interesado en encontrar ejemplos de bibliografías para citar fuentes en tu propio trabajo, o en obtener información sobre el campo de estudio de la bibliografía en general. Si tienes alguna pregunta más específica sobre bibliografía, no dudes en preguntar. En nuestra Biblioteca prestamos este servicio.

CONTACTOS

Biblioteca Médica Hospital V. I. Lenin
 Teléfono: 24 467830
 Horario: Lunes a Viernes: 8:00 am-4:30pm
 Sábados: 8:00 am-12:00 pm
 Correo electrónico: jernesto@infomed.sld.cu