

## Conferencia EUROPLAN: “La situación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en Europa”



5 y 6 Noviembre de 2010. Burgos.

‘EUROPLAN: una acción conjunta de Estrategias Nacionales para las Enfermedades Raras en todos los estados miembros de la UE’

## Contenido de la presentación

1. Presentación miembros Grupo de Trabajo
2. Extractos de las recomendaciones
3. Extractos EUROPLAN
4. Indicadores



- Lista de distribución: [europlan-info-formacion@feder.org.es](mailto:europlan-info-formacion@feder.org.es)
- Moderador: Miguel García Ribes
- Co moderador: Salud Jurado
- Secretaria: Ana Mendoza
- Portavoz: Francesc Valenzuela

## Contenido de la presentación

1. Presentación miembros Grupo de Trabajo
- 2. Extractos de las recomendaciones**
3. Extractos EUROPLAN
4. Indicadores



## 1ª Recomendación

Introducir la problemática de las enfermedades raras (ER) en la formación pregrado de las carreras de ciencias de la salud y sociales con el fin de aumentar el conocimiento sobre las mismas y favorecer la sensibilización hacia el problema.

*Proponer al Consejo de Coordinación Universitaria la inclusión curricular del cuerpo de conocimientos de las ER y créditos de libre elección adaptando la formación inicial en los programas de los estudios de ciencias de la salud y sociales, sensibilizando a los alumnos de pregrado en la particularidad de las ER y la genética clínica.*

## 2ª Recomendación :

Profundizar en la noción y manejo de las ER en la formación postgrado, priorizando el conocimiento sobre el enfermo frente al de la enfermedad.

*Proponer la creación de Diplomas de acreditación avanzada contemplados en la ley de ordenación de profesiones sanitarias por parte de las CCAA independientemente de la creación de áreas de capacitación específica, que permitieran de una forma ágil la creación de unidades de referencia formadas por profesionales de origen multidisciplinar, cubriendo grupos de enfermedades.*

## 3ª Recomendación

Fomentar las iniciativas de formación continuada relacionadas con las ER en la Atención Primaria y Atención Especializada teniendo en cuenta las necesidades poblacionales, institucionales e individuales incluyendo, en la medida de lo posible, las siguientes propuestas en los planes estratégicos de formación continuada de las unidades docentes de los Servicios de Salud de las CCAA.

*Promover la rotación de profesionales (médicos, psicólogos, enfermeros...) en los centros de referencia de ER una vez designados así como en centros de salud*

*Fomentar el contacto, la cooperación y el intercambio de información de los profesionales sanitarios con las asociaciones de afectados por ER, potenciando así los aspectos de la comunicación entre médico-paciente.*

*Incluir periodos de rotación obligatoria de los residentes de MFyC y otras especialidades clínicas en las consultas de consejo genético en todas sus vertientes*

## 4ª Recomendación

Acreditar a los profesionales que desarrollan su trabajo en servicios o unidades de genética.

*Crear una Comisión Nacional de la Especialidad de Genética Clínica, según la propuesta remitida por la Asociación Española de Genética Humana (AEGH) al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*

## 5ª Recomendación

Fomentar las campañas de sensibilización alrededor de las ER y contribuir a generar visibilidad y recursos informativos y/o lograr que la información sea más accesible para profesionales socio-sanitarios, afectados, además de todos los sectores implicados y, en definitiva, la sociedad en general.

*Actualizar, dar contenido y potenciar el Registro de enfermedades raras del Instituto de salud Carlos III desarrollado y gestionado por el IIER, dotándolo de contenidos específicos de nuestro país como mapas de epidemiología, asociaciones, expertos, centros de referencia, etc., o a cualquier otro sistema similar que se pusiera en marcha.*

*Dar a conocer y promocionar el Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO) como servicio de referencia tanto para afectados y familiares como para profesionales de la salud y otros, estableciendo convenios de colaboración entre este servicio y las administraciones central y autonómica, a fin de garantizar su continuidad y de dotar a los de las distintas administraciones de un servicio de información experto en enfermedades raras*

## 6ª Recomendación

Elaboración de “Guías de Atención a las ER” con objeto de homogeneizar la actuación de los diferentes profesionales sanitarios tanto de AP como de AE y que cuenten con información específica para personas afectadas, familiares, cuidadores y docentes.

## 7ª Recomendación

Fomentar la utilización de las nuevas tecnologías para un acceso rápido a la información especializada y asesoramiento personalizado al afectado y su entorno.

*Utilizar internet como medio para proporcionar recursos de afrontamiento a los afectados de ER y sus familiares.*

*Facilitar la creación de redes on-line a través de las que compartir experiencias, información y estrategias*

*Promover que los portales institucionales incluyan links validados relacionados con formación-información de las ER.*

## 8ª Recomendación

Favorecer la creación de un dispositivo coordinador que disponga de un directorio de recursos de formación-información accesible que suponga la creación de un comité de validación de recursos que reúna a todas las partes implicadas.



# Extractos de las Recomendaciones



## 9ª Recomendación

Realizar actuaciones de formación específicamente dirigida a afectados y familiares destinados a adquirir conocimientos teórico-prácticos sobre las diferentes patologías desde un punto de vista bio-psico-social.



CON EL PATROCINIO DE:



## Contenido de la presentación

1. Presentación miembros Grupo de Trabajo
2. Extractos de las recomendaciones
- 3. Extractos EUROPLAN**
4. Indicadores



- 2.6 Formar apropiadamente a los profesionales sanitarios en el reconocimiento y codificación de ER
- 2.9 Promover a través de las autoridades publicas sanitarias la recogida y puesta en común de los datos provenientes de cualquier fuente valida incluyendo los centros especializados así como su disponibilidad por motivos de salud publica, cumpliendo las leyes nacionales.

## Contenido de la presentación

1. Presentación miembros Grupo de Trabajo
2. Extractos de las recomendaciones
3. Extractos EUROPLAN
4. **Indicadores**



- Numero de talleres/asignaturas relacionados con las ER incluidas en los programas de pregrado de los diferentes estudios en Ciencias de la Salud y sociales.
- Número de alumnos de intercambio internacional que a través de los programas ERASMUS o MAGIS reciben formación y desarrollan competencias en el campo de las ER.
- Número de tesis doctorales interuniversitarias sobre ER.
- Numero de masters interuniversitarios e interdisciplinares sobre ER.
- Creación de un fondo bibliográfico nacional sobre aspectos psicosociales de ER.
- Número de cursos monográficos relacionados con las ER y la Genética Clínica incluidos en los programas de Master/Doctorado.
- Número de sesiones bibliográficas, sesiones clínicas y seminarios específicos sobre las ER incluidos en los programas docentes de los Centros Sanitarios.

- Número de ayudas predoctorales de formación en investigación en salud (PFIS) para la formación en investigación translacional relacionada con las ER.
- Número de contratos de formación “Río Hortega” o similares en investigación acerca de las ER.
- Número de profesionales sanitarios que hayan rotado por los centros de referencia en ER.
- Número de médicos residentes que acrediten una formación específica en ER y Genética Clínica mediante rotaciones internas-externas.
- Número de Sociedades Científicas que acrediten una sección específica de ER.
- Número de cursos de formación continuada en ER ofertados por la Escuela Nacional de Sanidad.
- Número de reuniones conjuntas enfocadas hacia las ER (sesiones hospitalarias y en centros de salud, congresos, simposios...) entre profesionales de Atención Primaria, profesionales de la Atención Especializada, y expertos procedentes de los centros de referencia.

- Creación de una Comisión Nacional de la Especialidad de Genética Clínica.
- Número de seminarios de sensibilización hacia las ER dirigidos a profesionales sanitarios.
- Número de mesas redondas sobre ER en las reuniones anuales de las Sociedades Científicas
- Número de campañas de sensibilización a la población general sobre las ER desde el Ministerio de Sanidad, Política Social y Igualdad, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales y Sociedades Científicas.
- Número de jornadas organizadas alrededor de las ER por parte de Fundaciones y Asociaciones de Pacientes.

- Elaboración desde el Ministerio de Sanidad, Política Social y Igualdad de una "Guía General de Práctica Clínica de las ER".
- Número de guías de práctica clínica sobre grupos diagnósticos de ER o ER específicas.
- Número de profesionales de AP que han rellenado la ficha de autoevaluación relacionada con las ER en el Desarrollo Profesional Continuado o DPC (Herramienta informática de auto evaluación para profesionales de AP desarrollada por SEMERGEN).
- Numero de profesionales sanitarios que han accedido al protocolo DICE-APER elaborado por SEMFyC y el IIER, en colaboración con FEDER y CREER aplicándolo a sus pacientes diagnosticados de ER.