

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. Extractos de las recomendaciones
2. Extractos EUROPLAN
3. Propuestas





Extractos de las Recomendaciones



Se recomienda a los Estados Miembros

Identificar centros competentes especializados a lo largo de todo su territorio nacional para el final del 2013, y considerar apoyar su creación.

Fomentar la participación de los centros especializados en las redes europeas de referencia, respetando las competencias y legislaciones nacionales en relación a su autorización o reconocimiento.

Organizar corredores de atención sanitaria para pacientes afectados por enfermedades raras a través del establecimiento de la cooperación con expertos implicados y del intercambio de profesionales y conocimientos dentro del país o en el extranjero cuando sea necesario.



CON EL
PATROCINIO DE:



Se recomienda a los Estados Miembros

Apoyar el uso de la información y de las tecnologías de la comunicación como la telemedicina allí donde sea necesario para asegurar el acceso a distancia a la atención sanitaria que se necesite.

Incluir, en sus planes o estrategias, las condiciones necesarias para la difusión y la movilidad de las técnicas y conocimientos a fin de facilitar el tratamiento de los pacientes en su entorno.

Animar a los centros especializados a que basen su atención de una manera multidisciplinar cuando se trate de enfermedades raras.

Contenido de la presentación

1. Extractos de las recomendaciones
- 2. Extractos EUROPLAN**
3. Indicadores





Extractos de EUROPLAN

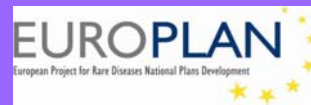


Se recomienda

Establecer mecanismos bien definidos de designación de centros especializados y asegurar su calidad, eficiencia y sostenibilidad a largo plazo.

Definir y adoptar caminos de atención sanitaria basados en las buenas prácticas y en el conocimiento tanto a nivel nacional como internacional.

Debe promoverse la atención sanitaria transfronteriza, allí donde sea apropiada. En ese caso, se identificarán los centros en los que se proporcionen diagnóstico y tratamiento de calidad que estén en el entorno o en otros países, a los que podrán ser remitidos los pacientes o las muestras biológicas, se promocionará la cooperación y el trabajo en red.



CON EL PATROCINIO DE:





Extractos de EUROPLAN



Se recomienda

Se reunirá un directorio nacional de centros especializados y se pondrá a disposición pública.

Promocionar la movilidad de muestras biológicas, pruebas radiológicas, otros materiales de diagnóstico y herramientas informáticas para el teleconocimiento.

Que los Centros especializados proporcionen formación adecuada a los especialistas paramédicos; coordinar las buenas prácticas paramédicas, para cubrir las necesidades de rehabilitación específica de los pacientes con enfermedades raras.



CON EL
PATROCINIO DE:





Extractos de EUROPLAN



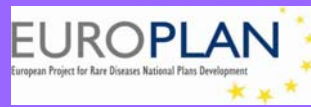
Se recomienda

Asegurar un marco nacional sobre políticas y opciones de cribado en enfermedades raras.

Seguimiento, con los indicadores adecuados, del desarrollo adecuado de los tests de cribado en recién nacidos, prescritos en el país.

Promocionar la accesibilidad al asesoramiento genético.

Asegurar la calidad de los tests genéticos y de otros tests de diagnóstico, incluyendo la participación en programas de control de calidad externos a nivel nacional e internacional.



CON EL
PATROCINIO DE:





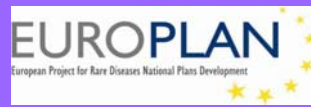
Extractos de EUROPLAN



Se recomienda

Recopilar y poner a disposición pública un inventario de laboratorios médicos que realicen tests para enfermedades raras.

Promover la adopción de un código específico, cuando se necesite, para reconocer los recursos apropiados y el reembolso de los tratamientos especiales de rehabilitación necesarios para enfermedades raras.



CON EL
PATROCINIO DE:



Contenido de la presentación

1. Extractos de las recomendaciones
2. Extractos EUROPLAN
3. Propuestas





Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



IDENTIFICACIÓN PARA EL AÑO 2013 DE LOS CENTROS DE REFERENCIA NACIONALES / REGIONALES EN EL TERRITORIO NACIONAL



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



▪ ¿Cómo asegurar que todos los pacientes afectados por una ER tengan acceso a un centro especializado en su país o en el extranjero y que se apoye la creación de centros de referencia donde sea necesario?

Para asegurar que todos los pacientes afectados por una ER tengan acceso a un Centro especializado en nuestro país es necesario poner en marcha las siguientes actuaciones:

- Identificar todas las EERR, reconocidas como tales a nivel nacional.
- Agrupar las Enfermedades por tipos de afectación o características.
- Detectar que % de estas EERR presentan discapacidad
- Colaborar entre los diferentes agentes implicados en la Estrategia Nacional de ER (Asociaciones de pacientes, profesionales y Administraciones) para la identificación de:
 - Casos
 - Unidades y centros que atienden a todas las personas afectadas de alguna ER.



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



▪ ¿Cómo asegurar que todos los pacientes afectados por una ER tengan acceso a un centro especializado en su país o en el extranjero y que se apoye la creación de centros de referencia donde sea necesario?

- Impulsar que dentro del marco normativo existente se aborde con un cronograma definido la designación de CSUR para enfermedades raras.
- Identificar itinerarios de seguimiento y derivación entre los diferentes ámbitos asistenciales, para su adecuada atención.
- Realizar una adecuada difusión de la información.
- Habilitar la fórmula de participación de las personas afectadas en el proceso de designación de CSUR.

Con todo esto, podremos hacer una valoración más fiable de cuál es el problema real, cuales son las necesidades de los pacientes, con cuantos profesionales expertos cuenta nuestro país, etc.



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



En consecuencia de lo expuesto, enlazamos con la pregunta siguiente:

- **¿Cuáles son las mejores estructuras y soluciones susceptibles de ser Centros de Referencia en vuestro país? ¿Dependen de la enfermedad (o grupo de enfermedades)? ¿Son regionales o nacionales?**

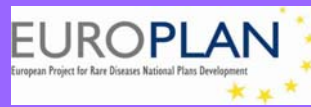
Sugerimos que, las unidades susceptibles de ser sometidas a un proceso de designación de acuerdo con unos criterios de calidad y acreditación como CSUR, deberían tener en consideración los Centros Especializados identificados que ya vienen atendiendo a personas afectadas de ER.

Por supuesto sería necesaria una organización coordinada transversal y en tres niveles:

Comunidades Autónomas

Nacional

Europea



CON EL
PATROCINIO DE:



▪ ¿ **Cómo aplicar mejor en vuestro país el criterio recogido en el informe del Grupo de Trabajo de la Comunidad Europea sobre ER, que posiblemente formará parte de la Directiva Europea sobre Atención Sanitaria Transfronteriza, art. 15, para la designación de Centros de Referencia?**

Vemos la necesidad de elaborar unos **criterios de designación específicos para CSUR en EERR**, en base al Real Decreto 1302/2006. Teniendo en consideración la baja prevalencia, y características de estas enfermedades.

La organización puesta en marcha y control de los CSUR de ER, a corto plazo representaría un menor gasto para nuestro sistema y mayor grado de satisfacción del colectivo profesional y por supuesto del colectivo afectado.

▪ ¿En particular, ¿cómo tener la seguridad de que los Centros de Referencia son, tanto como sea posible, expertos en las ER específicas, tanto en el campo médico / clínico como el investigador?

Para tener una cierta seguridad de que los CdR son expertos en las EERR, se hace totalmente necesario, disponer de unos instrumentos medidores de los principales factores que mejor proporcionen el grado de satisfacción y buenas prácticas.

Partiendo de la base de que los CdR a los que nos estamos refiriendo podrían actuar como centros de diagnóstico, investigación, tratamiento, seguimiento, etc. planteamos las siguientes valoraciones:

- Establecer criterios de acreditación y evaluación
- Establecer criterios de calidad.
- Establecer criterios de intercomunicación y colaboración.
- Establecer criterios de grado de satisfacción
- Establecer criterios de innovación, investigación y buenas prácticas



Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



SOSTENIBILIDAD DE LOS CENTROS DE REFERENCIA



CON EL
PATROCINIO DE:



▪ ¿Cómo asegurar, a través de los mecanismos de financiación apropiados, la sostenibilidad a largo plazo de las infraestructuras sanitarias, en particular, de los Centros de Referencia?

A cargo del Fondo de Cohesión a nivel nacional, tal como lo contempla el Real Decreto.

Que se aproveche el presupuesto europeo para algunas partes de los Planes Nacionales o Estrategias que estén en el ámbito del Fondo Social Europeo.

Que la atención sanitaria en ER, salte fronteras, que la cooperación con otros estados miembros se produzca cuando sea necesario. Compartir costes y maximizar la eficacia de las iniciativas.

▪ ¿Cómo asegurar, a través de los mecanismos de financiación apropiados, la sostenibilidad a largo plazo de las infraestructuras sanitarias, en particular, de los Centros de Referencia?

Con una buena organización que optimice recursos como por ejemplo:

Si se coordina toda la actividad multidisciplinar ya existente en cualquiera de las CCAA, se evitarían muchos gastos innecesarios.

Poniendo en valor los pocos o muchos recursos de todo tipo de que disponemos en la actualidad.

Aflorar y ordenar lo existente parece un buen programa para el próximo trienio.

▪ ¿Cómo asegurar, a través de los mecanismos de financiación apropiados, la sostenibilidad a largo plazo de las infraestructuras sanitarias, en particular, de los Centros de Referencia?

Con una buena organización que optimice recursos como por ejemplo:

La duplicación de visitas, consultas y pruebas en busca de diagnóstico o información, encarece nuestro sistema sanitario. Es importante para evitar esto la aplicación de las tecnologías de información y comunicación.

El mayor conocimiento de la enfermedad por parte del profesional sanitario, se traduce en mayor efectividad en la utilización de los recursos.

La necesidad del reconocimiento de las diferente especialidades que intervienen en la atención sanitaria de las ER, como por ejemplo: genética, neuropediatría y otras.



Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



PARTICIPACIÓN EN LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



▪ ¿Cómo fomentar la participación de los Centros de Referencia en las Redes Europeas de Referencia?

Organizando Jornadas Europeas formativas-informativas para profesionales, establecer redes de consultas y compartir información de casos.

Elaborando un mapa europeo de CdR por patología.

Rutas de derivación

Creación de Federaciones internacionales de pacientes.

Favorecer la participación de los profesionales en las redes temáticas y estudios multicéntricos.

Incentivando a los centros que participan concediendo subvenciones o ayudas para investigación, sistematización de buenas prácticas, desarrollo de proyectos.



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



- **¿Cómo financiar la movilidad de los pacientes y/o de los profesionales más allá de las fronteras nacionales?**

De acuerdo a la Directiva Europea de Salud Transfronteriza



CON EL PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



COMO ACORTAR LA RUTA HASTA EL DIAGNÓSTICO



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



- **¿Cómo apoyar la movilidad de técnicas y conocimientos para facilitar el tratamiento de los pacientes en sus entornos (incluyendo la movilidad de la información a través de tecnologías de la información y de las comunicaciones (TIC))**

Prioridad en dar información y formación en atención primaria estableciendo vías de colaboración como está establecido en el protocolo de la Sociedad Española de Medicina Familiar para las ER, DICE-APER, entre otros.



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



¿Cómo identificar, poner en red y sufragar los laboratorios a nivel nacional?

Se están identificando por varias vías, como por ejemplo:

- Creando un mapa de expertos (modelo CAMM-Catalunya).
- Con una investigación en Universidades, Sociedades Médicas, publicaciones, etc.

Al igual que los CdR se podrían sufragar con el Fondo de Cohesión



CON EL PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



COMO OFRECER ATENCIÓN ADECUADA Y ORGANIZAR LOS ITINERARIOS SANITARIOS



CON EL
PATROCINIO DE:



▪ **¿Cómo desarrollar un sistema basado en la adopción de itinerarios clínicos para la provisión de la atención a los pacientes con ER: provisión de fondos para consultas multidisciplinarias, para cubrir los costes del traslado de pacientes y familias?**

Utilizando el sistema de información del fondo de cohesión sanitaria. Sabiendo que, la atención sanitaria de los desplazados por parte del CSUR está compensada en su mayor parte por este Fondo y los gastos de desplazamiento a cargo de las CCAA que derivan al paciente.

▪ ¿Cómo unir el conocimiento médico de los centros especializados con la atención primaria, paramédica y social?

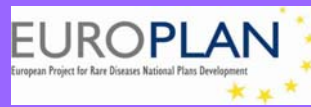
Es evidente que se ha de poner en marcha una red de comunicación y coordinación activa para dar respuesta a este vacío actual.



Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



ENFOQUES MULTIDISCIPLINARIOS



CON EL
PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT

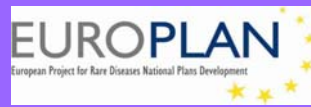


▪ ¿Cómo asegurar enfoques multidisciplinares en los Centros de Referencia?

Crear la figura de “gestor de casos” sería una posible solución para poder coordinar y planificar esta necesidad en algunos pacientes.

• ¿Cómo asegurar la integración entre los niveles médico y social?

Cooperación entre el CdR y trabajador social y asociaciones de pacientes.



CON EL PATROCINIO DE:





Resultados concretos a las
preguntas y propuestas del GT



EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE REFERENCIA



CON EL
PATROCINIO DE:



¿Cómo concebir un sistema para la evaluación de los Centros de Referencia?

¿Estaría basado en los resultados clínicos o en la satisfacción del paciente, o en ambos?

Un posible sistema para evaluar un CR podría consistir en que la Administración pertinente ponga a disposición de los pacientes un medidor de grado de satisfacción, al tiempo que recoja las sugerencias de mejora del propio CR .



Resultados concretos a las preguntas y propuestas del GT



En resumen, el establecimiento de CSUR es la mejor manera de optimizar recursos, consiguiendo un abaratamiento de costes sanitarios y garantizando una asistencia sanitaria de calidad, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes niveles.



CON EL PATROCINIO DE:

