

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. Indicadores



- **Lista de distribución: Yolanda Barrios (CREER), Eva Bermejo (IIER), Ignacio Díaz (Serv. Soc. Burgos), Francisca Coll (IMSERSO), Jesús Norberto Muñoz (IMSERSO), Inés Martos (Pacientes), Antonio Magallón (Pacientes), Pilar Quer (Pacientes).**
- **Moderador: Begoña Ruiz (CREER)**
- **Co moderador: Estrella Mayoral (FEDER)**
- **Secretario: Isabel Motero (FEDER)**

Contenido de la presentación

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



R6.5 Apoyar servicios sociales especializados para las personas que vivan con una enfermedad rara crónica e inhabilitante y para sus cuidadores familiares.

R6.6 Establecer servicios sociales especializados para facilitar la integración de los pacientes en colegios y puestos de trabajo.

R6.7 Reunir un inventario de centros que proporcionan servicios sociales especializados, incluyendo aquéllos ofertados por las asociaciones de pacientes, mantenerlo actualizado y comunicado con las páginas webs nacionales, regionales y de pacientes e incluirlo en la red Rapsody.

R6.8 Promover servicios de información interactiva y de apoyo para pacientes (como *help lines* (líneas telefónicas de ayuda), herramientas informáticas, etc.)

R6.9 Desarrollar material informativo y educativo para grupos específicos de profesionales que desempeñan su labor con pacientes con ER (ej.: profesores, trabajadores sociales, etc.).

R6.10 Facilitar las actividades que se dirijan al empoderamiento de los pacientes desarrolladas por sus asociaciones.

Contenido de la presentación

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





SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS



CON EL
PATROCINIO DE:



¿Qué clase de programas existen en vuestro país para apoyar a los pacientes con ER y/o, en general, con discapacidad y a sus familias?

¿Qué clase de proyectos o programas existen que apoyen el acceso de los pacientes con ER a los Servicios de Respiración, a los Programas Recreativos Terapéuticos y a los servicios dirigidos a la integración de los pacientes en su vida diaria?

En materia de Servicios Sociales:

- Servicios Sociales Comunitarios.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicios Sociales Especializados.
- Entidades Tutelares.
- Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

En relación a los Centros de Referencia:

- Centro Estatal de Atención a las Personas Afectadas de Enfermedades Raras y sus familias.

En relación a las Organizaciones de Pacientes:

- Federaciones, Fundaciones y Asociaciones de ER.

PROPUESTAS PARA MEJORAR EL ACCESO:

Para poder acceder a las prestaciones públicas hay que tener reconocida la discapacidad y/o la dependencia. Con objeto de adecuar la valoración de las personas con ER, proponemos:

- **Modificar el baremo de discapacidad**, para que incluya: cronicidad, procesos degenerativos y procesos que cursan con brotes (de esta forma se tendrían en cuenta otros factores además de la funcionalidad). Actualmente está en proceso de modificación.
- **Que haya un criterio único de aplicación del decreto** de valoración para todas las Comunidades Autónomas, con objeto de evitar las desigualdades.
- **Que se elabore un modelo de informe tipo** necesario para que los profesionales (médicos, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales...) que están atendiendo al paciente faciliten los datos concretos que necesita conocer el equipo de valoración de discapacidad y/o dependencia.

- **Aproximación más concreta por parte del equipo de valoración** a la situación del paciente, ayudándose de la información que le puedan dar las Federaciones, Fundaciones y/o Asociaciones.
- **Formación continua de los equipos de valoración** para contribuir al conocimiento en colectivos específicos. El nuevo Decreto en proceso contempla la formación en distintas áreas, como por ej. Enfermedades neurodegenerativas.
- **Edición de guías** para conocer cómo valorar mejor las necesidades de los distintos colectivos (ej. Ceguera, enfermedades neurodegenerativas...) Actualmente en proceso.
- Regulación que permita que las familias y afectados que accedan a ellos puedan disponer de **permisos retribuidos**, al igual que sucede cuando tienen que acudir a los hospitales.

- Promoción de los **planes de conciliación** en su totalidad.
- **Formación a los profesionales de atención primaria** de los Centros de Salud: acercamiento de los recursos y de las herramientas para abordar las ER.
- **Difusión de los servicios** a través del protocolo de atención primaria.
- **Fomentar el registro de pacientes de ER**, pues contribuye al reconocimiento de la discapacidad y cronicidad.

- Elaboración de un **protocolo específico para centros educativos** y Universidades.
- Fomento de la **coordinación** entre las distintas Consejerías para la elaboración de **Planes Autonómicos**, que aseguren la Atención Integral.
- **Inclusión de circuitos de atención al paciente** en los Planes Autonómicos, que incluyan el acceso a estos servicios.

¿Qué se puede hacer para mejorar la disponibilidad y la accesibilidad de tales servicios, incluyendo la financiación pública?

- Información de los recursos y servicios desde Atención Primaria y Servicios Sociales de Base.
- Fomentar la Atención Temprana Itinerante, fundamentalmente en zonas rurales.
- Ampliación del permiso de maternidad y/o paternidad por niño dependiente a cargo.

¿Cómo se financian los servicios sociales especializados? ¿Por medio de las instituciones gubernamentales y los presupuestos? ¿Por medio de la iniciativa privada o de las asociaciones de pacientes?

La financiación es pública,
pero la gestión de servicios
puede ser pública o privada

Propuestas para mejorar la financiación:

- **Copago** entre familias y servicios públicos según la renta.
- Realizar **rebajas fiscales** a entidades privadas.
- Implicar a las **obras sociales** en los proyectos relacionados con el acceso a los servicios.



SOSTENIBILIDAD DE SERVICIOS SOCIALES



CON EL
PATROCINIO DE:



- Realizar un sistema de evaluación y seguimiento real de los centros y servicios especializados.
- Implementar sistemas de calidad.
- Profesionalización del personal que atiende y valoración de sus actitudes y aptitudes previo a su contratación.

- Apoyo en la financiación por parte de la Unión Europea.
- Aprovechamiento de los recursos existentes, incrementándolos y reforzándolos.
- Unificación de criterios en el acceso a los recursos por parte de las Comunidades Autónomas.

LÍNEAS DE AYUDA

¿Qué clase de help lines existen en vuestro país para ayudar a los pacientes con ER y a los profesionales sanitarios?

¿Cómo desarrollar o consolidar los ya existentes servicios de help lines dirigidos a pacientes?

¿Cómo mejorar el servicio ofrecido? ¿Cómo mejorar su visibilidad, especialmente para los pacientes?

- Servicio de Información y Orientación FEDER.
- Servicio de Información del CREER.
- Registro de ER del IIER.
- Servicios de Información de Asociaciones.

- Interacción entre las distintas líneas de ayuda.
- Concierto del servicio con las Administraciones Públicas (financiación por parte de la Administración, ejecución por parte de la Entidad) y con colegios profesionales o entidades privadas.
- Incremento de profesionales y dedicación exclusiva del mismo en la atención de este servicio.
- Optimizar los recursos ya existentes: apoyo en otras líneas de ayuda. (ej: Salud Responde)

- Difusión de las líneas de ayuda a través del protocolo de Atención Primaria.
- Divulgación en los medios de comunicación (radio, prensa, televisión)
- Difusión de mensajes clave que identifican a las personas con enfermedades raras: soledad, aislamiento, tiempo en obtener el diagnóstico...
- Cuestionario en la web de FEDER que recoja varias preguntas clave que a la persona la orienten para identificar si es susceptible o no de ser orientada por esta línea de ayuda.

- Realizar un estudio sobre el conjunto de líneas de ayuda que hay en España con objeto de optimizar recursos (que los servicios no estén infradotados ni infrautilizados).
- Que las Comunidades Autónomas soliciten subvenciones de Estrategias en Salud para el sostenimiento de Servicios de Información para Pacientes.

Microsoft PowerPoint - [EUROPLAN_Informe preliminar GdeT 5.2]

Europlan_fortalecimiento y SS.pdf - Adobe Reader

Archivo Edición Ver Documento Herramientas Ventana Ayuda

4 / 6 97,7% Buscar

EUROPLAN ESPAÑA

	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajo en red - Alcance a los pacientes muy aislados 		
<p>Construcción-apoyo a la existencia de "help lines" globales para los pacientes</p>	<p>Disponibilidad de "help lines" para ER</p>	<p>Proceso</p>	<p>"Help line" propia</p> <p>"Help lines" relacionadas con ER</p> <p>No se han tomado decisiones formales</p>

—— específica para ER

Haga clic y arrastre el puntero para insertar una autoforma.

Inicio | INTRA... | EUROPLAN_Infor... | EUROPLAN | Respuestas GT 5... | Europlan_fortaleci... | ES | 16:44

Microsoft PowerPoint - [EUROPLAN_Informe preliminar GdeT 5.2]

Adobe Reader - Europlan_fortalecimiento y SS.pdf - 4 / 6 - 97,7%

INDICADORES DE EUROPLAN			
ACCIONES	INDICADORES	CLASE	RESPUESTAS
Compensación de la discapacidad causada por ER	Existencia de programas oficiales de apoyo para pacientes con discapacidad y sus familia	Proceso	No existen, no claramente indicados Existen, claramente indicados, parcialmente implementados y ejecutados
	Existencia de un directorio oficial de recursos sociales para pacientes con discapacidad	Proceso	Existen, claramente indicados y sustancialmente implementados y ejecutados Sí pero precisan mayor divulgación
Programas de apoyo a la rehabilitación	Existencia de programas de apoyo a la rehabilitación de pacientes con ER	Proceso	En preparación pero no son específicos de ER, en su mayoría
			Sí, e incluye apoyo financiero
Servicios sociales de apoyo dirigidos a pacientes con ER y a sus familias	Existencia de proyectos nacionales que promuevan el acceso de los pacientes con ER y de sus familias a los servicios de Respiro	Proceso	En preparación En el marco de la Ley 39/2006
			Sí, e incluye apoyo financiero para pacientes / familias
			No

Diapositiva 23 de 23 | Inicio | IMSERSO | INTRA... | EUROPLAN_Infor... | EUROPLAN | Respuestas GT 5.... | Europlan_fortaleci... | ES | 16:46



EUROPLAN ESPAÑA

Existencia de proyectos públicos que apoyen Programas Recreativos Terapéuticos	Proceso	<p>Sí</p> <p>Sí, e incluye apoyo financiero para pacientes / familias</p> <p>No</p> <p>En preparación</p>
Existencia de programas de apoyo a la integración de los pacientes con ER en su vida diaria	Proceso	<p>Sí aunque cuestionamos la necesidad de particularizar en la integración específica de las personas con ER</p> <p>Sí, e incluye apoyo financiero para pacientes / familias</p> <p>No</p> <p>En preparación</p>



MUCHAS GRACIAS

www.enfermedades-raras.org

902181725



CON EL
PATROCINIO DE:

