



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’



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

Contenido de la presentación

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





Presentación miembros

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- Moderador: Feliciano J. Ramos (AEGH) (portavoz)
- Co-moderadora: Isabel Calvo (FEDER)
- Secretario: Justo Herrans (FEDER)
- Miembros:
 - Carmen Ayuso (CIBERER)
 - Manuel Hens (IIER-ISCIIII)
 - Fernando López (C.A.Galicia)
 - Pilar Magrinyá (C.A.Cataluña)
 - Teresa Martínez (C.A.Murcia)
 - Cristina Pérez (MSPSI-CREER)
 - Guillermo Pombo (SEMERGEN)
 - Francisco J. Barbado (SEMI)
 - Ismael Ejarque (SEMFYC)
 - M^aAngeles Saiz (FEDER)



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

Contenido de la presentación

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





Extractos de las Recomendaciones

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- Integral (socio-sanitario y educativo)
- Interdisciplinar (profesionales sanitarios y no sanitarios)
- Coordinado (CC.AA.)
- Coordinación: Servicios de Salud, Servicios Sociales, Servicios Educativos, Servicios Sociolaborales, personas afectadas.
- Necesario Directorio de centros/unidades competentes especializados en todos los ámbitos implicados en ER



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Extractos de las Recomendaciones

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- Compromiso mediante Contratos-Programa para participar en Redes Europeas. Movilidad.
- Organigramas y Partidas presupuestarias específicas para optimizar y agilizar “corredores sanitarios”. Nivel supraautonómico, supranacional (UE). Inclusión específica de las ER en Fondo Cohesión (visibilidad: transparencia: qué, cuánto y cómo)
- Compatibilizar y armonizar Historia Clínica. Telemedicina.



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Extractos de las Recomendaciones

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- Compatibilizar y armonizar Historia Clínica Electrónica para ER. Telemedicina. Partida presupuestaria específica
- Implantación y cumplimiento de protocolos y vías clínicas que permitan la incorporación de nuevas tecnologías y el trabajo en red de los distintos niveles de asistencia de pacientes con ER. Partida presupuestaria específica. Gestor de casos/continuidad ER. Mecanismos que aseguren que la asistencia a personas con ER no suponga sobrecarga financiera ni penalice la evaluación gestión económica de los centros, servicios y profesionales implicados.
- Necesidad de la asistencia multi/interdisciplinar en ER
- **Observatorio Nacional ER (FEDER)**



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

Contenido de la presentación

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





Extractos EUROPLAN

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- R4.1. Criterios designación CR: **Necesarios para definir Centros Especializados (CR?). Criterios comunes. Tener en cuenta la opinión de los pacientes como criterio (validar centros ya existentes)**
- R4.2. Buenas prácticas en atención sanitaria: **Necesarias.**
- R4.3. Cooperación transfronteriza: **Necesaria. Partida presupuestaria.**
- R4.4. Directorio Nacional de Centros Especializados: **Necesario**
- R4.5. Movilidad de muestras biológicas y herramientas informáticas para teleconocimiento. **Partida presupuestaria (Fondos europeos, fondos de cohesión)**



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Extractos EUROPLAN

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- R4.6. Formación e información de profesionales sanitarios, sociales y de la educación, cuidadores y familias por parte del CR. **Necesario. Criterio de CR.**
- R4.7. y R4.8. Cribado neonatal. **Criterios homogéneos de cribado basados en evidencia científica. Consenso a nivel nacional.**
- R4.9. Accesibilidad a asesoramiento genético. **Reconocimiento de Especialidad de Genética. Creación de Unidades y/o Servicios de Genética Clínica. Ley Investigación Biomedica 14/2007 que regula los estudios genéticos diagnósticos. Accesibilidad desde todos los niveles asistenciales.**



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Extractos EUROPLAN

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- R4.10. Calidad de las pruebas genéticas. **Cumplimiento de criterios de calidad. Seguir programas de control de calidad externos.**
- R 4.11. Inventario (directorío) de laboratorios de diagnóstico (genético y no genético). **Necesario. Accesibilidad pública a profesionales y personas afectadas (asociaciones).**
- R4.12. Sistema de codificación para reconocimiento y reembolso de recursos y tratamientos de rehabilitación. **Valorar su utilidad.**



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

Contenido de la presentación

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



GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- INDICADOR: Política de establecimiento de CSURs a nivel nacional/CC.AA.: **Aplicable a nivel nacional. CC.AA. proponen posibles CSURs.**
- INDICADOR: Número de CSUR (Nacionales/CC.AA.): **Aplicable cuando se pongan en marcha los planes autonómicos de ERs.**
- INDICADOR: Grupos de ER que son seguidas en los CSURs. **Sólo unos pocos grupos**
- INDICADOR: Porcentaje del total de CSURs adheridos al Párrafo 4 del preámbulo de las Recomendaciones del Consejo. **Aplicable en el futuro cuando se redacten los planes de ERs de las CC.AA. En este momento no es posible conocer la cifra.**



Indicadores

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- INDICADOR: Participación de CSUR en Redes Europeas de referencia: **Aplicable cuando se pongan en marcha los planes autonómicos de ER.**
- INDICADOR: N° enfermedades incluidas en programas de cribado neonatal. **Datos disponibles en CC.AA.**
- INDICADOR: N° enfermedades en Programa de cribado neonatal evaluadas correctamente / N° total enfermedades incluidas en programas de cribado neonatal. **Posible. Evaluación necesaria.**



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Indicadores

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- INDICADOR: Existencia de directorio público de pruebas genéticas (y no genéticas) para ERs. **Aplicable (pruebas genéticas –AEGH-, no genéticas –CC.AA-)**
- INDICADOR: Proporción laboratorios que tengan al menos una prueba validada por control calidad externo. **Posible. Validación necesaria.**



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿COMO ACORTAR LA RUTA HASTA EL DIAGNOSTICO? (I)**
 - Médico atención primaria (M. Familia/Pediatra): Formación básica (pregrado y postgrado) y continuada en ER. Obligatoria. Sistema de créditos en educación continuada (carrera profesional)
 - Protocolos de actuación (grupos de patologías) en ER
 - Acceso inmediato a recursos disponibles sobre ER (profesionales y asociaciones pacientes)
 - Laboratorios de diagnóstico acreditados con personal acreditado (especialistas)
 - Facilitar transferencia de recursos entre CC.AA.
 - Creación de la figura del "Gestor de casos" (a nivel de CC.AA).



Preguntas

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿COMO ACORTAR LA RUTA HASTA EL DIAGNOSTICO? (II)**
 - Favorecer el tratamiento de pacientes en su entorno geográfico (movilidad de técnicas y conocimientos)
 - Conocimientos: Webs de ORPHANET, FEDER, AEGH, etc.; conferencias, cursos, congresos
 - Técnicas: Utilización nuevas tecnologías. Uso de las TICs
 - Experiencias de buenas prácticas
 - Divulgación por los Sistemas Salud de las diferentes administraciones. Liderado por MSYPS y CSURs establecidos, apoyados por asociaciones de pacientes
 - Incluir en Contratos Programa
 - Incluir esta actividad en criterios de CSURs
 - Partida presupuestaria adecuada



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Preguntas

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿CÓMO ACORTAR LA RUTA HASTA EL DIAGNOSTICO? (III)**
- **Identificar, poner en red y financiar laboratorios de diagnóstico a nivel nacional**
 - Directorio de Centros de Referencia acreditados disponibilidad pública (profesionales y afectados)
 - Listado Centros/Laboratorios Diagnóstico Genético (AEGH)
 - Financiación: CC.AA. y/o SNS (Incluir en Cartera de Servicios de Centros Asistenciales)
 - Partida presupuestaria específica



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿CÓMO ACORTAR LA RUTA HASTA EL DIAGNOSTICO? (IV)**
- **Intercambio de ADN y muestras. Reembolso. U.E./Internacional**
 - Contratos con empresas de mensajería – Códigos específicos de envío
 - Implantar un proceso ágil y transparente de reembolso de servicios entre las distintas administraciones para no retrasar la atención a los afectados de ER
 - Reembolso de los gastos de envío o del estudio genético: Consejo Interterritorial y SNS. Directiva U.E.: Asistencia Sanitaria Transfronteriza
- **Apoyo a directrices europeas sobre pruebas de cribado neonatal general o dirigido**



Preguntas

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

• ¿CÓMO ACORTAR LA RUTA HASTA EL DIAGNOSTICO? (V)

- **Mecanismos a desarrollar para implantar protocolos comunes y recomendaciones sobre herramientas diagnósticas, atención médica, educación y atención social de pacientes y familias con ERs.**

- Protocolos y Recomendaciones EU: Nombrar una Comisión de Expertos (con miembros españoles y europeos)
- Herramientas diagnóstico. EUROAGENTEST, DYSCERNE-DDS, etc.
- Atención médica: Profesionales competentes: Especialistas en Genética Clínica (médicos), ACE-Genética para otros especialistas; Especialistas Sanitarios: DUEs (Asesores Genéticos), etc.
- Educación y atención social: Información a padres, educadores, etc.
- Informes médicos/sanitarios más comprensibles que especifiquen las consecuencias reales de la ER
- Implicar a los equipos de valoración de discapacidad, minusvalía, y dependencia en el proceso de seguimiento de personas con ERs



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿CÓMO OFRECER ATENCIÓN ADECUADA Y ORGANIZAR LOS ITINERARIOS SANITARIOS? (I)**
- **Adopción de itinerarios clínicos. Fondos para consultas interdisciplinarias para cubrir costes de traslados de pacientes/familias**
 - Itinerario clínico: Esquema (diagrama de flujo) general de derivación: Desde medicina primaria (pediatra/médico de familia) a hospital (genetista clínico+especialistas necesarios). Retorno de paciente a Atención Primaria para seguimiento y tratamiento, coordinado con los servicios sociosanitarios y educativos.
 - Coordinación entre CC.AA.
 - Financiación: CC.AA. y/o SNS (MSPSI)

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿CÓMO OFRECER ATENCIÓN ADECUADA Y ORGANIZAR LOS ITINERARIOS SANITARIOS? (II)**
- **Unir conocimiento médico de centros especializados con atención primaria y profesionales sociosanitarios/educación**
 - Presencial: Reuniones bilaterales/multilaterales, conferencias, congresos, etc. Objetivo: Coordinación en la atención globalizada de los pacientes y familias con ERs
 - No presencial: Documentación impresa (protocolos, folletos divulgativos, etc.); Internet (ORPHANET, FEDER, DICE-APER–SEMFYC); Red contactos telefónicos.
 - Retorno de la información desde la medicina especializada a la medicina primaria (protocolos validados)

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **¿CÓMO OFRECER ATENCIÓN ADECUADA Y ORGANIZAR LOS ITINERARIOS SANITARIOS? (III)**
- **Cooperación entre expertos nacionales/internacionales. Redes europeas de referencia. Itinerarios sanitarios comunes.**
 - Cooperación expertos España: Internet (documentos, protocolos), reuniones, congresos (monográfico E.R., de especialidades –sesiones, mesas redondas, ponencias monográficas sobre E.R.-), teleconferencias
 - Cooperación expertos U.E.: Internet (EUROGENTEST, DYSCERNE-DDS, etc.), reuniones, congresos, teleconferencias (TICs)



Preguntas

GdeT 4.1. Modelo Asistencial

- **ENFOQUES MULTIDISCIPLINARIOS (INTERDISCIPLINARIOS)**

- **En Centros de Referencia**

- Inclusión en Cartera de Servicios Hospitalarios/Centros de Salud
- Comité ER (Hospitales, Áreas de Salud, CC.AA.)
- Condición o criterio necesario para reconocimiento de CSUR

- **Integración atención médica y atención social**

- Implantar un Sistema Sociosanitario Integrado (Nacional/CC.AA.)
- Implicar a los Servicios de Educación y Laborales



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA