



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

- **Lista de distribución:**

Mónica Blanco Marengo

Almudena Amaya

M^a de Luján Echandi García Herrera

M^a Jesús Ladrón de Guevara

Lillisbeth Perestelo Pérez

Yazmina Rubio Torrecillas

Naca Tudela

- **Moderador: Tomás Castillo**

- **Co moderador y Portavoz: Pedro Serrano**

- **Secretario: Vanesa Pizarro**



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





Recomendaciones al Consejo Recomienda a los Estados Miembro:

Consultar a los pacientes y a sus representantes sobre las políticas en el ámbito de las enfermedades raras, y facilitar el acceso del paciente a información actualizada sobre las enfermedades raras.

Promover las actividades desarrolladas por las organizaciones de pacientes, tales como la concienciación, la capacitación y la formación, el intercambio de información y las buenas prácticas, el trabajo en red y su alcance a los pacientes con elevado aislamiento.”



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





Recomendaciones EUROPLAN

R6.1 Reconocer el asesoramiento por parte de las asociaciones de pacientes sobre las necesidades del paciente como un elemento importante en las políticas esenciales sobre enfermedades raras; fomentar la constitución de una organización paraguas nacional que represente los intereses de todos los pacientes con enfermedades raras.

R6.2 Involucrar a las organizaciones de pacientes en los procesos de toma de decisiones en el ámbito de las enfermedades raras.

R6.3 Producir y hacer accesible a nivel nacional información válida sobre enfermedades raras en un formato adaptado a las necesidades de los pacientes y sus familias.

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

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



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**



Indicadores

ACCIONES	INDICADORES	CLASE	RESPUESTAS
Participación de las organizaciones de pacientes en las decisiones que afectan a las ER Implementación efectiva de esta participación, que esté recogido en una Norma	Representantes oficiales y permanentes de los pacientes en el desarrollo, seguimiento y valoración del plan	Proceso	Sí, claramente establecido, sustancialmente implementado y cuya participación se considera reembolsable Considerada en el plan, no implementada efectivamente No considerada
	Participación de las organizaciones de pacientes en el desarrollo de estrategias para investigación en ER	Proceso	Sí NUEVA RESPUESTA Ocasionalmente Sólo como observadores Son consultados antes de que el documento final se apruebe No
	Participación de las organizaciones de pacientes en la designación y evaluación de los centros de referencia	Proceso	Sí NUEVA RESPUESTA Ocasionalmente Sólo como observadores Son consultados antes de que el documento final se apruebe No

Indicadores

<p>Apoyo a las actividades realizadas por las organizaciones incluidas, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concienciación - Capacitación y formación - Intercambio de información y buenas prácticas - Trabajo en red - Alcance a los pacientes muy aislados 	<p>Recursos (fondos) previstos para el apoyo a las actividades realizadas por las organizaciones de pacientes</p>	<p>Resultados</p>	<p>Número de euros asignados a las actividades sostenidas por las organizaciones de pacientes</p>
	<p>Apoyo a la sostenibilidad de las actividades para el empoderamiento de los pacientes, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concienciación - Capacitación y formación - Intercambio de información y buenas prácticas - Trabajo en red - Alcance a los pacientes muy aislados 	<p>Resultados</p>	<p>Número de actividades por año esponsorizadas dentro del plan</p>



Empowerment: Capacitación y Fortalecimiento

- Información a partir del mejor conocimiento científico, adaptado para su comprensión y que incorpore los valores y preferencias de los pacientes: Herramientas para la toma de decisiones compartidas
- Identificar, analizar científicamente y difundir las Experiencias de los pacientes expertos (experiential knowledge) frente a aspectos concretos de la enfermedad.
- Incorporar la perspectiva de los pacientes en las necesidades y objetivos de investigación



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



1ª Pregunta a responder

PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS REPRESENTANTES EN LAS DECISIONES SOBRE LOS PROCESOS A ELABORAR:

En los planes nacionales

En la provisión de información.

En el establecimiento y dirección de los Centros de Referencia / las Redes de Referencia Europeas

En la definición de la política de investigación en ER

En otras áreas, como el establecimiento y manejo de registros, ensayos clínicos, evaluación del valor clínico añadido de los medicamentos, programas educativos terapéuticos, formación médica, paramédica y de trabajadores sociales...



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Respuestas

RECONOCIMIENTO DEL VALOR QUE TIENEN LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Por parte de:

Las propias asociaciones asumiendo el protagonismo que les corresponde

Las administraciones

Los profesionales

Los investigadores

Cambio de Rol de los pacientes que COLABORAN para mejorar la planificación, la investigación y los resultados de salud asistenciales.

La Capacitación y Fortalecimiento creciente mediante formación de liderazgo



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Respuestas

Establecer **DIRECTRICES POLÍTICAS** (Circular, Orden, Decreto, etc.) por la que se institucionalice la participación (**COLABORACIÓN**) de las Asociaciones de Personas con ER en el diseño, establecimiento de objetivos, seguimiento, etc, de las políticas.

PRINCIPIOS BÁSICOS A TENER EN CUENTA

Transición desde ser **CONSULTADO** a **COLABORAR ACTIVAMENTE** en:

La elaboración y evaluación de las estrategias ER nacional y regionales

Desarrollo de Sistemas de Información y provisión de información

En el establecimiento y gestión de los Centros de Referencia

En la definición de la política y objetivos de investigación en ER



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



2ª Pregunta a responder

¿Cómo asegurar, a través de los mecanismos de financiación apropiados, la representatividad de los pacientes en las decisiones sobre los procesos a realizar relacionados con las ER?



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Respuestas

Dotar de financiación a la participación: Participar cuesta dinero, además de tiempo. No se trata de remunerar el tiempo, pero sí de compensar los gastos que la participación conlleva: teléfono, desplazamientos.

Mecanismos de financiación pública a partir del IRPF, en las que el ciudadano elija a qué organización quiera destinar parte de sus impuestos (IRPF 0,7)

Fomentar el ejercicio de la responsabilidad social corporativa de las empresas.

Establecer alianzas con la Industria Farmacéutica dentro de un marco de trabajo transparente y ético.

Dotar a las asociaciones ER de instrumentos que faciliten su trabajo y mejoren la calidad de su gestión: Bases de datos de registros de ER, herramientas de evaluación de impacto socio-económico de las ER desarrollada por BURQOL-RD.



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



3ª Pregunta a responder

¿Cómo apoyar las actividades llevadas a cabo por las organizaciones de pacientes? ,

Tales como:

Concienciación

Intercambio de información y buenas prácticas

Trabajo en red

Alcance a los pacientes más aislados



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Respuesta

Concienciación

Buscando más espacios gratuitos en los medios de comunicación.
Vinculando a líderes o famosos que puedan hacer más visible las ER.

Capacitación y formación

Desarrollando programas formativos para los líderes de las aa.pp., que mejoren la capacidad de dirección, de organización y de coordinación. Este debería ser un objetivo alineado con el Plan Estratégico de FEDER. Cofinanciación por los gobiernos regionales

Intercambio de información y buenas prácticas

Fomento de la realización de encuentros, jornadas formativas y de intercambio de buenas prácticas para mejorar los resultados de la gestión de las asociaciones de pacientes, compartir el conocimiento y las ideas.

Cofinanciación por los gobiernos de la nación y regionales para mantener las infraestructuras desarrolladas en el ámbito de la información.

Importante papel potencial de CREER en la promoción de este intercambio. Escuela de Formación anual con esos intercambios.



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Respuesta

Trabajo en red

Promoviendo la **convocatoria de eventos que creen modelos de participación**, incentivando los proyectos que se realicen en red y planteándolo como requisito para la concesión de ayudas.

Alcance a los pacientes más aislados

Apoyo desde las redes de servicios sociales existentes a nivel local (trabajador@s sociales de los ayuntamientos).

Sistema de información para profesionales, que están en contacto con las necesidades de la población, puede ser muy útil para la detección y seguimiento de muchas situaciones.

Atención Primaria y el papel que puede jugar a la hora de identificar casos de personas con ER aisladas



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Preguntas a responder

¿Qué mecanismos pueden llevarse a cabo para apoyar las actividades de empoderamiento de los pacientes y de sus representantes en todas las instancias de la UE?



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA



Respuestas

El Foro Europeo de Personas con Discapacidad es un buen ejemplo de cómo una plataforma influye en las decisiones de las instituciones europeas.

EURORDIS podría tener ese papel de foro de iniciativas permanentes ante el Consejo de Europa, el Parlamento Europeo y la Comisión Europea. También debería crearse una fuerte alianza Eurordis-Foro Europeo de Personas con Discapacidad, ya que muchas aspiraciones son comunes.

Promover acciones conjuntas (nacional y regionalmente) sobre eurodiputados para lograr su implicación en las políticas sociosanitarias en ER.



DECLARADA
ENTIDAD
DE UTILIDAD
PÚBLICA