

VIII ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER

29-30 SEPTIEMBRE 2017



“FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES”

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Incidencia Política

Miriam Torregrosa

Área de Convocatoria de Ayudas de
FEDER

Patricia Arias

Área de investigación y conocimiento
de FEDER

Con el apoyo de





¿Porqué es tan importante?

Con la crisis parece que derechos ya adquiridos.....

Se han convertido en privilegios y en el caso de las personas con enfermedades poco frecuentes, el camino hacia la consecución de los mismos es más largo y más tedioso porque ni siquiera representamos a un colectivo numeroso

A los Gobiernos les cuesta ver el retorno de la inversión, TENEMOS MUCHO TRABAJO POR DELANTE



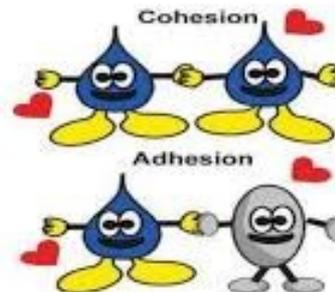
Formando líderes, inspirando acciones

Análisis de la Realidad



- ✿ **Resultados de Estudios de Necesidades Sociosanitarias:** tanto nacionales como internacionales. Desde lo general a lo específico. Ej. Estudio Enserio I (2009) y III (2018), Informe ADECCO (2015), Estudio Inkluni (2013), Estudio de Dependencia y E.R de la Comunidad de Madrid (2014)

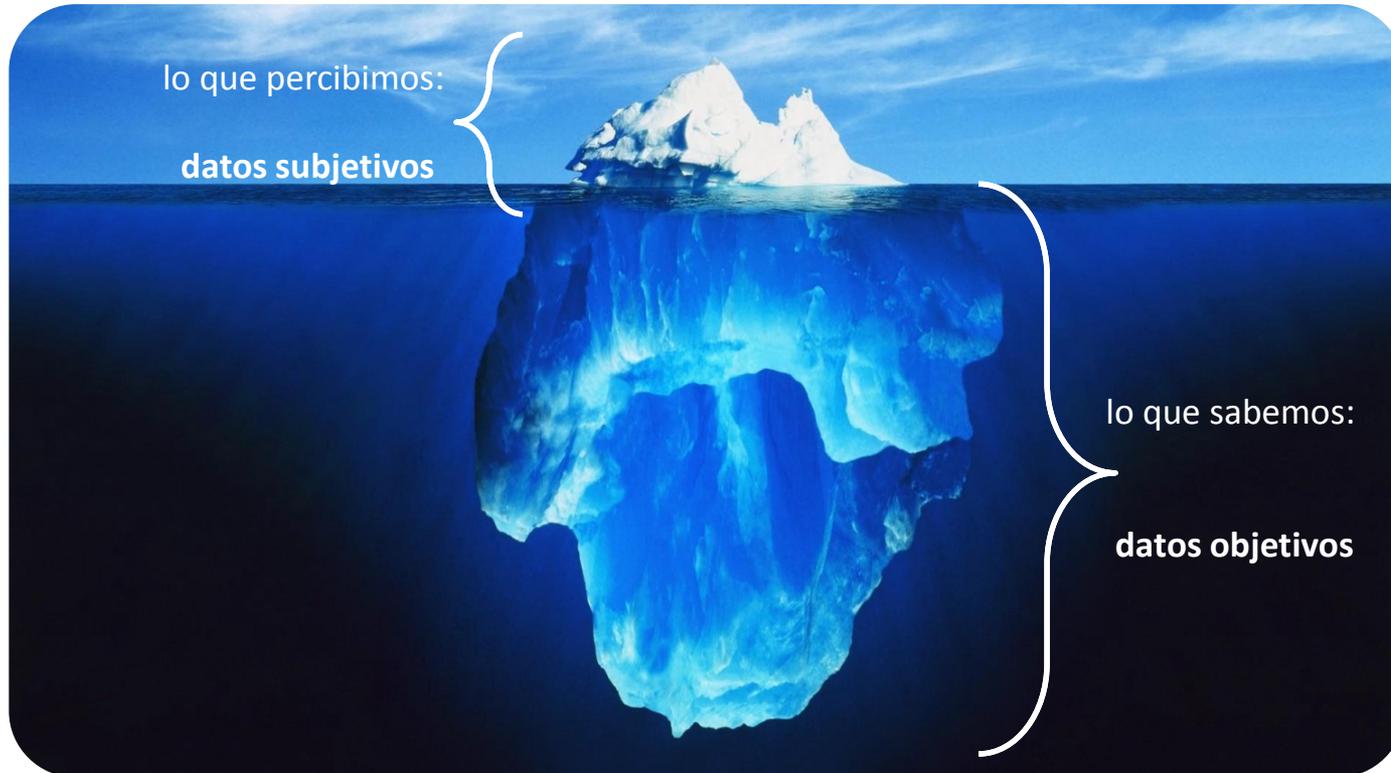
ADHESION AND COHESION



- ✿ **Resultados de encuestas dirigidas a los socios de vuestra entidad:** una encuesta al año muestra una pequeña fotografía de las necesidades que afectan al colectivo

Formando líderes, inspirando acciones

Análisis de la realidad: identificación de necesidades



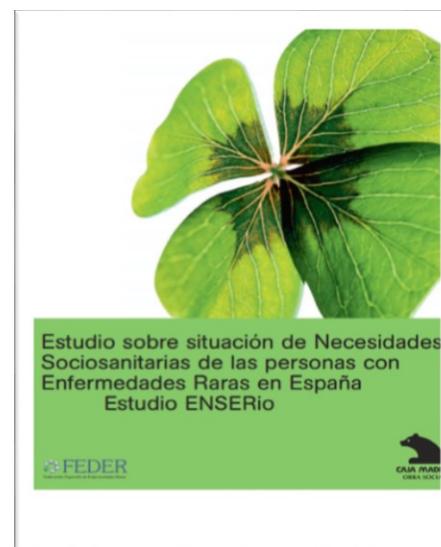
Formando Líderes, inspirando acciones

Estudio ENSERio



¿Qué es?

- Publication impulse desde **FEDER**
 - Actualization: **FEDER** + **CREER**
- Estudio sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España
- Resultado de un **trabajo colaborativo**



Formando Líderes, inspirando acciones



Objetivos

- **Conocer** la **situación de las personas con enfermedades raras**, sus cuidadores y familiares, en España.
- **Analizar** las **necesidades socio-sanitarias** de las personas con ER y sus familias.
- **Identificar** los **recursos y servicios** de los que hace uso este colectivo (apoyos personales, ayudas técnicas...).
- **Descubrir** los aspectos que facilitan la **inclusión social** de los afectados por ER, así como los obstáculos y/o barreras para esa inclusión.

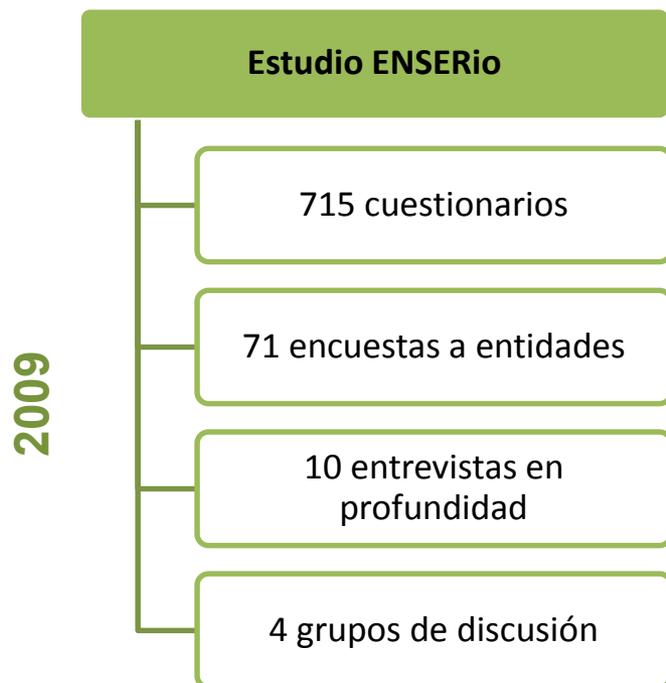
 **Actualización**

 **Comparación**

Formando Líderes, inspirando acciones



Metodología



Formando líderes, inspirando acciones

Rare Barometer Voices



¿Qué es?

- Programa de **EURORDIS**



- Rare Barometer Voices es una de las herramientas para desarrollar encuestas cuantitativas



Formando líderes, inspirando acciones

Rare Barometer Voices



La plataforma



Formando líderes, inspirando acciones

Rare Barometer Voices



¿Cómo participar?

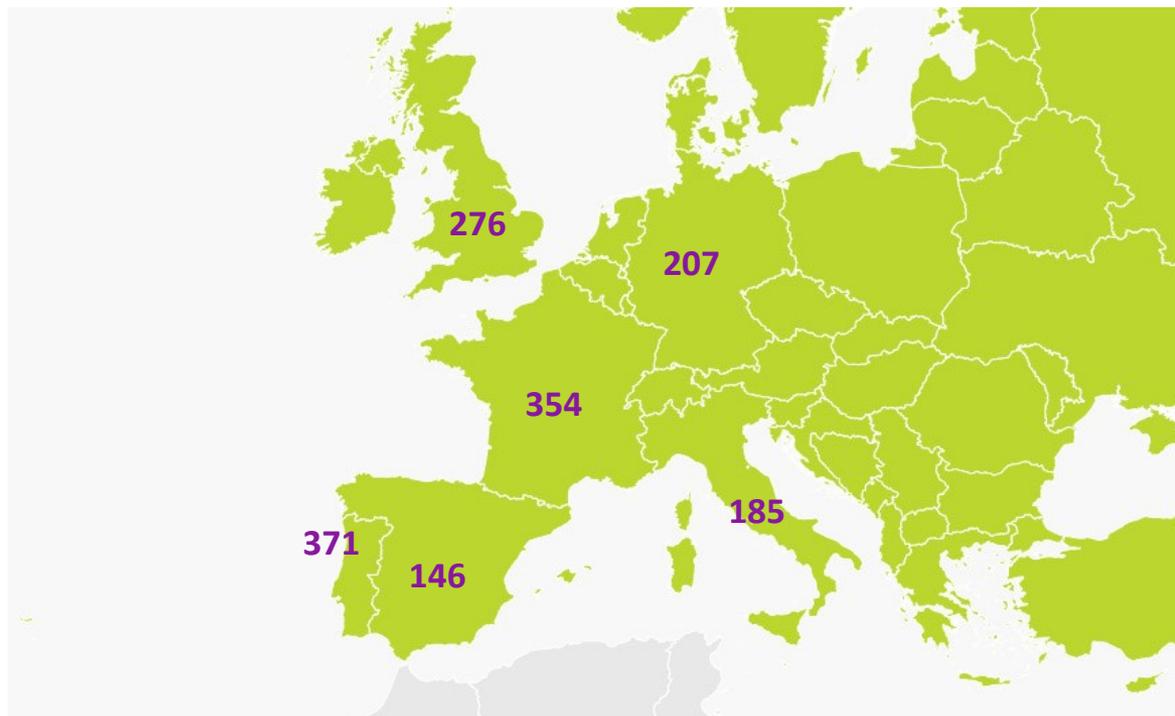


Formando líderes, inspirando acciones

Rare Barometer Voices



Participación de España*



* Datos a 15 de septiembre de 2016

Formando Líderes, inspirando acciones



Resultados



Estudios

Estudios en marcha

[¿Qué opinan sobre la investigación de enfermedades raras? – Cuestionario corto](#)

Próximos estudios

Próximamente

Estudios previos

[Resultados de la encuesta de acceso al tratamiento](#)

[Resultados de la encuesta sobre el impacto de las enfermedades raras en la vida diaria](#)

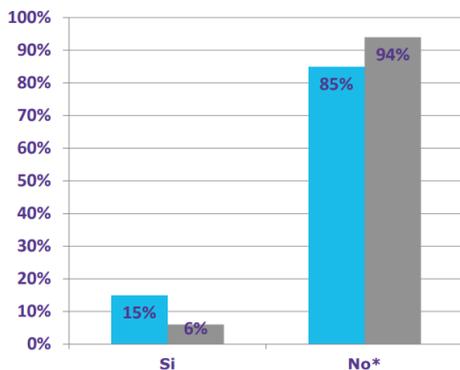
Formando líderes, inspirando acciones

Rare Barometer Voices



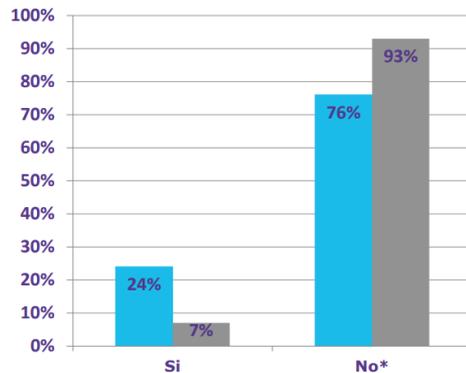
Resultados

Durante los últimos 12 meses, ¿en alguna ocasión ha dejado de recibir el tratamiento médico que necesitaba... porque no podía pagarlo? (n=1350)



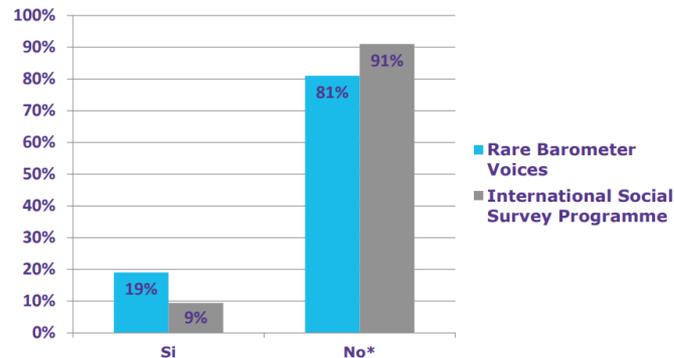
*No = No + No ha necesitado de tratamiento médico

Durante los últimos 12 meses, ¿en alguna ocasión ha dejado de recibir el tratamiento médico que necesitaba... porque el tratamiento que necesitaba no se ofrecía cerca? (n=1350)



*No = No + No ha necesitado de tratamiento médico

Durante los últimos 12 meses, ¿en alguna ocasión ha dejado de recibir el tratamiento médico que necesitaba... Porque la lista de espera era demasiado larga? (n=1350)



*No = No + No ha necesitado de tratamiento médico

Formando líderes, inspirando acciones

Rare Barometer Voices



Cuestionario abierto



Formando Líderes, inspirando acciones



Impacto de los resultados



* EURORDIS, Esc formación 2016

Formando líderes, inspirando acciones



EJERCICIO

Formando líderes, inspirando acciones

Resultados

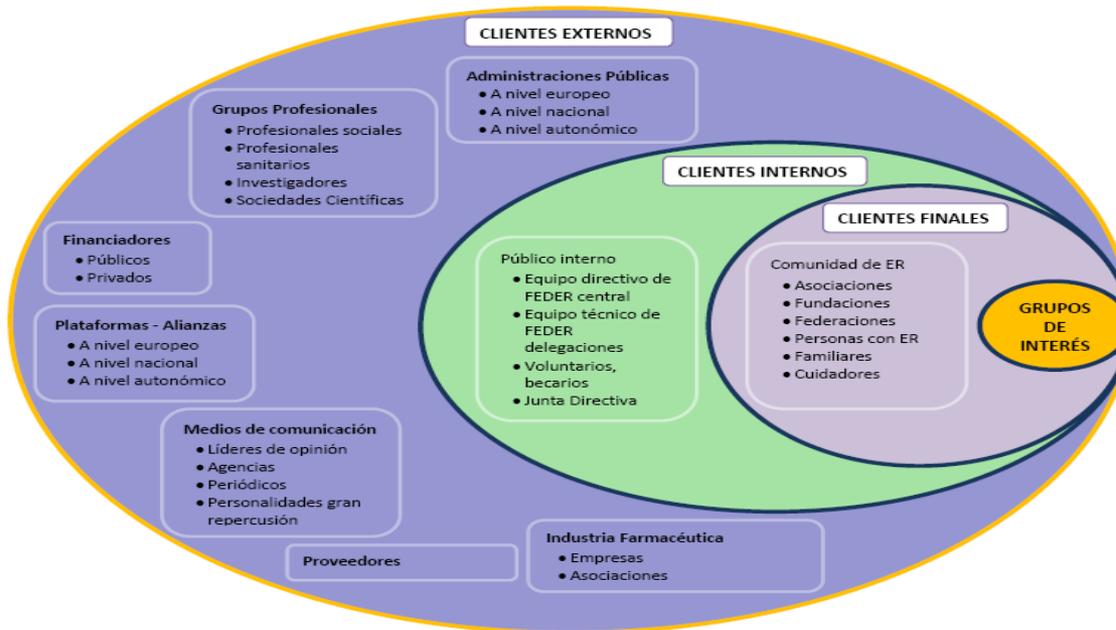


* EURORDIS, Esc formación 2016

Grupos de interés



- ❖ Definición: Los stakeholders son todos los grupos o individuos que afectan o se ven afectados por la actividad de la organización



Formando líderes, inspirando acciones

Grupos de interés



Formando líderes, inspirando acciones



PAUSA

Formando líderes, inspirando acciones

Decálogo de prioridades



❖ Una vez tenemos los resultados, procedemos a ordenarlos e incorporarlos en nuestros posicionamientos.

- Coherencia con nuestros fines
- **Conocer la legislación y estado de situación**
- Complementar con otros posicionamientos
- Ordenar por temáticas
- Reivindicación acompañada de propuesta
- Hacerlo público



❖ Decálogo de Prioridades de FEDER (Adjunto)

https://www.enfermedades-raras.org/images/2017_Propuestas_Prioritarias.pdf

Formando líderes, inspirando acciones

Decálogo de prioridades



Decálogo de prioridades

1. Plan de **implementación de la Estrategia Nacional** de ER

2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional de las ER**

3. Promover la **formación e información en ER**

4. Favorecer la **investigación** en Enfermedades Raras

5. Fortalecer, garantizar y agilizar los **CSUR**

6. Implementar un modelo de **asistencia integral en ER**

7. Impulsar el **acceso equitativo a MMHH y Productos Sanitarios**

8. Fortalecer los **Servicios Sociales**

9. Promover la **inclusión laboral** en ER

10. Promover la **inclusión educativa** en ER

Formando líderes, inspirando acciones

Decálogo de prioridades



Decálogo de prioridades

1. Plan de **implementación de la Estrategia Nacional de ER**

2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional de las ER**

3. Promover la **formación e información en ER**

4. Favorecer la **investigación** en Enfermedades Raras

5. Fortalecer, garantizar y agilizar los **CSUR**

6. Implementar un modelo de **asistencia integral en ER**

7. Impulsar el **acceso equitativo a MMHH y Productos Sanitarios**

8. Fortalecer los **Servicios Sociales**

9. Promover la **inclusión laboral** en ER

10. Promover la **inclusión educativa** en ER

Formando Líderes, inspirando acciones

Trabajo colaborativo Administración



Trabajo administración de Servicios Sociales

- Área Discapacidad
- Área Dependencia



Formando líderes, inspirando acciones

POLÍTICAS SOCIALES



Legislación

Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo

La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), aprobada el 7 de abril de 1982 (derechos y no discriminación)

Entre 1982 y 1993, todos los gobiernos autonómicos desarrollan sus sistemas de SSSS mediante leyes: DESCENTRALIZACIÓN

Ley Reguladora de las Bases De Régimen Local en 1985 (Ley 7/1985, de 2 de abril: 20.000 HABIT

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia

Estudios

Planes estratégicos

Observatorio de discapacidad

Observatorio Enfermedades Raras

Alianzas:
Grupos de Trabajo

Formando líderes, inspirando acciones

TRABAJO COLABORATIVO



Detección de la necesidad: Estudio Enserio I. (35 % se siente insatisfecha)



Reunión Consejería de SS.SS CAM: se traslada la necesidad de un cambio de Baremo



CONSTITUCIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO: 2 Médicos, 1 psicóloga y dos técnicos de FEDER

- Reuniones trimestrales
- Arranca la Guía de EPF de Madrid
- Jornadas de sensibilización anuales en el marco de la Campaña



Constitución del Grupo de Trabajo en MURCIA coordinado con el equipo de la CAM
Publicación de la Guía en coordinación con Madrid para que no haya duplicidad



En 2015, primeras Jornadas de formación de EVO'S en Barcelona



El CREER, impulsado por el ejemplo de las CC.AA inicia sus primeros encuentros de formación de profesionales de toda España e invita a los grupos de trabajo de FEDER Madrid y Murcia

Formando Líderes, inspirando acciones



PUBLICACIONES: Guía de valoración de enfermedades poco frecuentes

www.madrid.org/bvirtual/BVCM013865.pdf - Google Chrome
www.madrid.org/bvirtual/BVCM013865.pdf

GUÍA de ORIENTACIONES para la VALORACIÓN de la DISCAPACIDAD en ENFERMEDADES RARAS

Anemia de Fanconi	Hemofilia
Defectos Congénitos de la Glicosilación	Hipertensión Pulmonar
Distonia	Linfangioleiomiomatosis
Distrofia Muscular de Duchenne	Osteogénesis Imperfecta
Epidermólisis Bullosa	Quistes de Tarlov
Esclerodermia	Síndrome de Angelman
Esclerosis Tuberosa	Síndrome de Guilles de la Tourette
Extrorfia Vesical	Síndrome de Prader-Willi
Fiebre Mediterránea Familiar	Síndrome de Rett
	Síndrome de Williams

Entidad de Utilidad Pública **FEDER**
Federación Española de Enfermedades Raras

EM
La Suma de todos
Comunidad de Madrid
www.madrid.org

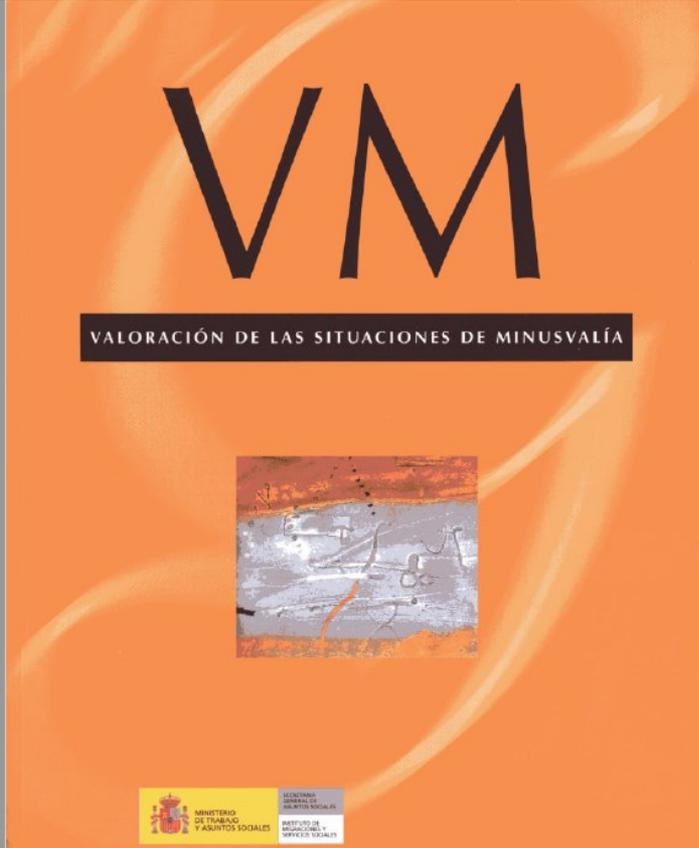
Tercer Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015

ES 13:23 21/12/2015

Formando líderes, inspirando acciones



PUBLICACIONES: Guía de valoración de enfermedades poco frecuentes



Formando líderes, inspirando acciones





PUBLICACIONES: Guía de valoración de enfermedades poco frecuentes

The screenshot shows a web browser window with the URL www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/ponencias_cursos/curso_er_discapacidad/index.htm. The page header includes logos for the Spanish Government, the Ministry of Health, Social Services and Equality, and IMSERSO, along with the Creer logo and the text 'CRE Enfermedades Raras Burgos'. A search bar is present with the text 'Introduzca el texto' and a 'BUSCAR' button.

The main content area features a sidebar on the left with a list of events:

- IV Escuela de Formación Creer-Feder "Formando líderes, inspirando acciones", del 19 al 22 de septiembre de 2013
- Curso "Enfermedades Raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras", septiembre-noviembre de 2013
- Jornada "Actualización de Recursos de Atención en Enfermedades Raras", 24 de junio de 2014
- Curso de Verano "Atención sociosanitaria y educativa en Enfermedades Raras", 14-16 de julio de 2014
- V Escuela de Formación Creer-Feder "Formando líderes, inspirando acciones", del 19 al 21 de septiembre de 2014
- Jornada "Coordinación de los Sistemas de Atención en Enfermedades Raras", 11 y 12 de noviembre 2014

The main content area displays a video player and a course announcement:

Está en: [Inicio](#) | [Documentación](#) | [Ponencias de Cursos, Congresos y Jornadas](#) | Curso "Enfermedades Raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras", septiembre-noviembre de 2013

Curso "Enfermedades Raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras", septiembre-noviembre de 2013

Dentro de los actos con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, el Creer ha tutelado el curso «**Enfermedades raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras**» en coordinación con el Área de Valoración del [Imsero](#), dirigido exclusivamente a los profesionales de los Equipos de Valoración de las diferentes Comunidades Autónomas.

Se han llevado a cabo tres ediciones: 1ª edición: 24 y 25 de septiembre; 2ª edición: 22 y 23 de octubre y 3ª edición: 19 y 20 de noviembre de 2013.

A continuación, se adjuntan las [conclusiones](#) (115 Kb) que se han extraído del mismo.

Así mismo, se adjuntan las ponencias presentadas:

- ¿Es posible abordar las Enfermedades Raras desde el equipo de Atención Primaria? El Protocolo DICE-APER. Miguel García Ribes, Médico de Familia y Coordinador del Grupo de Trabajo SemFYC sobre "Genética Clínica y Enfermedades Raras"

The Windows taskbar at the bottom shows the date 21/12/2015 and time 13:45.

Formando líderes, inspirando acciones

Jornadas de sensibilización en ER Comunidad de Madrid

CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS
DELEGACIÓN FEDER- MADRID**



Fecha: Jueves, 7 de Febrero de 2013

**Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz
de la Comunidad de Madrid. Bulevar José Prat 42.**
 Metro Valdebernardo

Hora: 09:00– 15:00

Con la colaboración de **abbvie**



PUBLICACIONES: Guía de valoración de enfermedades poco frecuentes

- Ya llevamos 5 Jornadas de sensibilización donde se han abordado 21 patologías
- Las encuestas de satisfacción revelan que cada año aumenta el interés por parte de los profesionales
- La información cualitativa demuestra que los testimonios son la intervención más valorada por los profesionales



Formando líderes, inspirando acciones

ACCIONES TRANSVERSALES



Estudio de Hemofilia

- Elaborado por Centros Base
- Se consigue una muestra desde 1999 hasta 2015 muy representativa
- Presentado en el CRECOVI por el Director General

Participación en Europlan II de los EVO

- Nos muestra un realidad de la situación desconocida para nosotros
- Tenemos la oportunidad de sentar en la misma mesa a responsables de EVO y Consejería de Sanidad
- Impacto en el Plan Estratégico de E.R impulsado por FEDER y la C. de sanidad

Abordaje del ámbito laboral

- Jornadas formativas destinadas a profesionales para la inclusión laboral

Dirección General de Dependencia: II Jornadas de formación a valoradores

Formando líderes, inspirando acciones

EN ALIANZA



Las nuevas normas y baremos para la evaluación de la discapacidad se establecen de acuerdo a la descripción que realiza la “Convención de los derechos de las personas con Discapacidad (ONU 2006), ratificada en España en 2007:

“Resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”



Formando líderes, inspirando acciones

EN ALIANZA



La CIF se pronuncia por un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva biomédica de la CIDDM. Se trata de un enfoque más global donde se ve ampliada la escala de dificultades en el desempeño de la vida diaria, así como los factores contextuales y ambientales

- La nueva Propuesta técnica ya existe y la tiene el IMSERSO
- Ajusta por edad
- Contempla de forma específica a las E.R
- Tiene en cuenta el pronóstico

Formando Líderes, inspirando acciones





Formando Líderes, inspirando acciones

Decálogo de prioridades



Decálogo de prioridades

1. Plan de implementación de la Estrategia Nacional de ER

2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional de las ER**

3. Promover la **formación e información en ER**

4. Favorecer la **investigación** en Enfermedades Raras

5. Fortalecer, garantizar y agilizar los **CSUR**

6. Implementar un modelo de **asistencia integral en ER**

7. Impulsar el **acceso equitativo a MMHH y Productos Sanitarios**

8. Fortalecer los **Servicios Sociales**

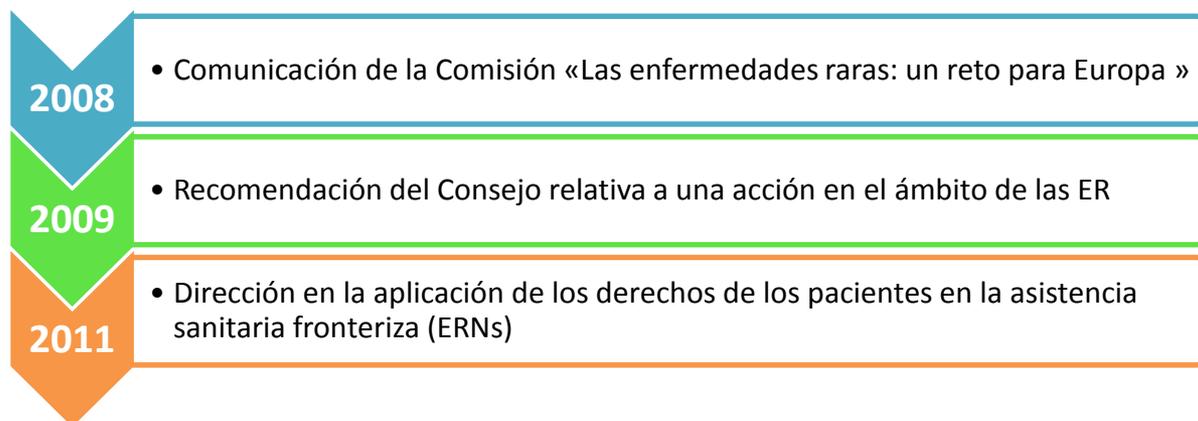
9. Promover la **inclusión laboral** en ER

10. Promover la **inclusión educativa** en ER

Formando Líderes, inspirando acciones



¿Qu es EUROPLAN?



Proyecto Europeo de Desarrollo de Planes Nacionales de Enfermedades Raras (EUROPLAN)

Formando Líderes, inspirando acciones



Objetivos y fases

- Elaborar **recomendaciones como "herramientas"** para facilitar el desarrollo de un plan o estrategia nacional para las enfermedades raras
- Elaborar **indicadores** para monitorear planes y estrategias nacionales
- Discutir las recomendaciones con las **partes interesadas**
- **Difundir** las recomendaciones



Formando Líderes, inspirando acciones

EUROPLAN



EUROPLAN 2009

EUROPLAN 2014

EUROPLAN 2017

Gobierno y Monitorización del Plan Nacional

Definición, Codificación y Registro de ER

Información y Formación en ER

Investigación en ER

Centros, Unidades y Servicios de Referencia

Modelo asistencial para las ER

Medicamentos huérfanos y productos sanitarios

Servicios sociales/ líneas de ayuda/ discapacidad/dependencia

Inclusión laboral

Inclusión educativa

Formando líderes, inspirando acciones

EUROPLAN



EUROPLAN 2012-2015

entidad de utilidad pública FEDER

EURORDIS Rare Diseases Europe

EURORDIS Rare Diseases Europe

EUROPLAN

creer

FEDER

EUROPLAN ESPAÑA

INFORME FINAL DE LA CONFERENCIA EN ESPAÑA

I. Información General

País	ESPAÑA
Fecha y lugar de la Conferencia Nacional	5 y 6 de noviembre, Burgos. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)
Página Web	www.enfermedades-raras.org
Organizadores	Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER)
Miembros del Comité Motor	Simona Bellagambi - Asesora Eurordis Rosa Sánchez de Vega - Vocal de FEDER y vicepresidenta de Eurordis Miguel Ángel Ruiz - Director del CREER, IMSERSO, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI) Isabel Calvo - Presidenta de FEDER Claudia Delgado - Directora de FEDER Concha Colomer - Subdirectora General Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad del MSPSI Ignacio Abaltua - Jefe de Servicio del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación Cristina Avendaño - Directora de la Agencia Española de Medicamentos, MSPSI Miguel García - Presidente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria Francisco Pálau - Director científico de CIBERER Feliciano Ramos - Presidente de la Asociación Española de Genética Humana Pefro Serrano - Miembro del Proyecto EUROPLAN por

EUROPLAN NACIONAL FINAL

noviembre de 2014

EURORDIS Action

Para dar continuidad al trabajo iniciado en las Conferencias EUROPLAN y promover la Estrategia Nacional de ER, se realiza un análisis de corte para debatir y analizar la situación actual entorno a tres temas de especial interés en España

Formando líderes, inspirando acciones

EUROPLAN



EUROPLAN 2009

EUROPLAN 2014

EUROPLAN 2017

Gobierno y Monitorización del Plan Nacional

Definición, Codificación y Registro de ER

Información y Formación en ER

Investigación en ER

Centros, Unidades y Servicios de Referencia

Modelo asistencial para las ER

Medicamentos huérfanos y productos sanitarios

Servicios sociales/ líneas de ayuda/ discapacidad/dependencia

Inclusión laboral

Inclusión educativa

Investigación

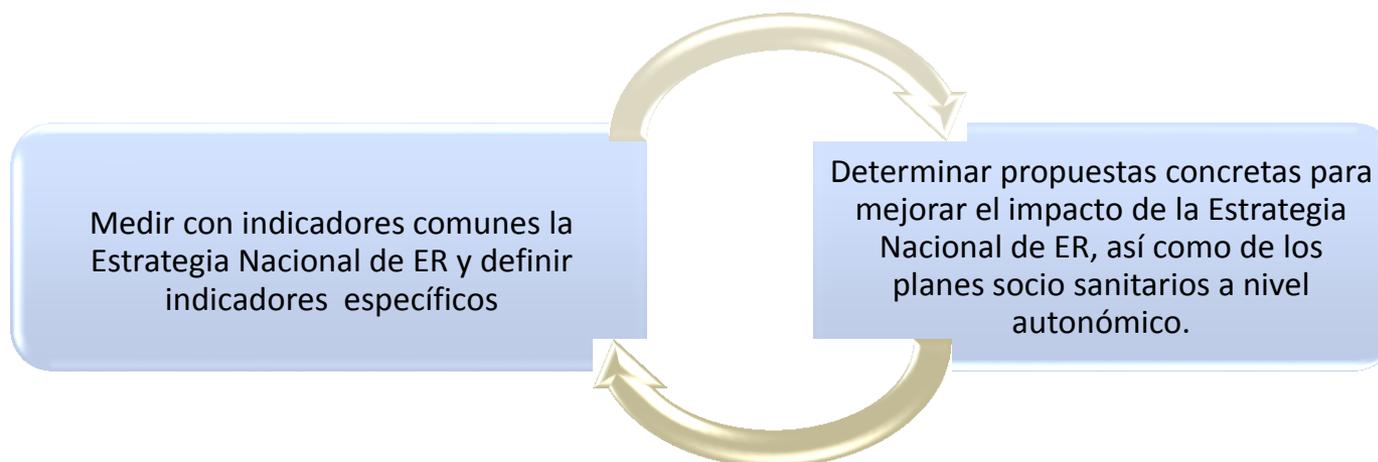
CSUR y ERN

Acceso a diagnóstico y
tratamiento

Formando Líderes, inspirando acciones



Resultados esperados



Formando líderes, inspirando acciones



Agentes implicados



Formando líderes, inspirando acciones



CCAA participantes



Formando Líderes, inspirando acciones



Desarrollo



Formando líderes, inspirando acciones



Conferencia

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development

**Trabajando juntos para Impulsar
el cambio en la Vida de las Personas con
ENFERMEDADES POCO
FRECUENTES**

Con la colaboración de:

Formando líderes, inspirando acciones



EJERCICIO

Formando líderes, inspirando acciones

Decálogo de prioridades



Decálogo de prioridades

1. Plan de **implementación de la Estrategia Nacional** de ER

2. Garantizar la sostenibilidad del **Registro Nacional de las ER**

3. Promover la **formación e información en ER**

4. Favorecer la **investigación** en Enfermedades Raras

5. Fortalecer, garantizar y agilizar los **CSUR**

6. Implementar un modelo de **asistencia integral en ER**

7. Impulsar el **acceso equitativo a MMHH y Productos Sanitarios**

8. Fortalecer los **Servicios Sociales**

9. Promover la **inclusión laboral** en ER

10. Promover la **inclusión educativa** en ER

Formando Líderes, inspirando acciones



¿Qué es un CSUR?

Los CSUR están diseñados para atender:

Enfermedades raras que, por su baja prevalencia, precisan de **concentración** de los casos para su adecuada atención.

Enfermedades que requieren para su adecuada atención técnicas de elevado nivel de **especialización**.

Enfermedades que requieren alta **tecnología** para su prevención, diagnóstico o tratamiento.



Formando Líderes, inspirando acciones



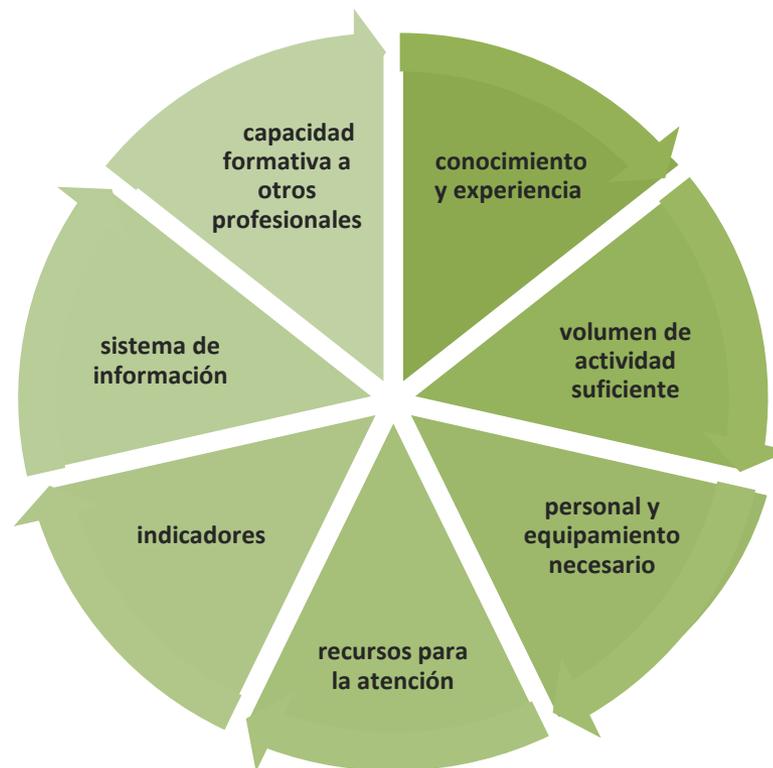
¿Cómo se designa?



acciones



¿Cómo se designan?





¿Cómo se designa?



[<https://www.msssi.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/PatologiasCSUR.htm>]

Patologías y procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar CSUR en el Sistema Nacional de Salud y criterios que deben cumplir éstos para ser designados como de referencia, acordados por el Consejo Interterritorial:

Criterios alianzas entre centros

1. Quemados críticos
2. Reconstrucción del pabellón auricular
3. Glaucoma congénito y glaucoma en la infancia
4. Alteraciones congénitas del desarrollo ocular (alteraciones del globo ocular y los párpados)
5. Tumores extraoculares en la infancia (Rabdomiosarcoma)
6. Tumores intraoculares en la infancia (Retinoblastoma)
7. Tumores intraoculares del adulto (Melanomas uveales)
8. Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea
9. Tumores orbitarios
10. Retinopatía del prematuro avanzada

Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud

I. QUEMADOS CRÍTICOS

Podemos definir la Unidad de Quemados Críticos como el dispositivo asistencial de alta especialización y complejidad, integrado en un centro hospitalario, dotado con los recursos humanos y materiales necesarios para la atención sanitaria basada en la mejor evidencia disponible de este tipo de pacientes.

Son criterios de ingreso en una Unidad de Quemados Críticos: ^{1,2,3,4}

- Quemaduras de segundo o tercer grado > 20% de superficie total quemada a cualquier edad.
- Quemaduras de segundo o tercer grado > 10% de superficie total quemada en menores de 10 años y mayores de 50.
- Quemaduras químicas y eléctricas.
- Quemaduras en zonas críticas.
- Quemaduras con lesiones asociadas (inhalación de humos, traumatismos, etc.).
- Quemaduras con riesgos asociados (antecedentes clínicos del paciente como diabetes, inmunodepresión, etc.).

A. Justificación de la propuesta

► Datos epidemiológicos (incidencia y prevalencia).	Las cifras de la incidencia y prevalencia de quemaduras en España se han estimado a partir de diferentes estadísticas: <i>Estados Unidos</i> ^{5, 6, 7, 8, 9, 10} : En 1999, con una población de 280x10 ⁶ habitantes, 500.000 personas sufrieron quemaduras que requirieron atención médica. De estas, 50.000 generaron ingreso hospitalario, y de estas últimas, 20.000 fueron remitidas y tratadas en centros específicos de quemados. Esto significa que: • 17% de cada 100.000 habitantes se queman requiriendo atención médica. • 1% de cada 100.000 habitantes requieren ingreso hospitalario tras quemadura. • 7-8 de cada 100.000 habitantes requieren ingreso hospitalario en centros de grandes
---	--



¿Cómo se designa?



acciones



¿Qu es una ERNs?

Las Redes Europeas de Referencia (*ERNs* por sus siglas en inglés o *RER* en castellano) son redes de centros especializados, prestadores de asistencia y laboratorios que están organizados a nivel transfronterizo.

Un centro especializado puede ser un equipo clínico, un centro médico o un hospital y debe estar acreditado formalmente por el Estado miembro.



European
Reference
Networks

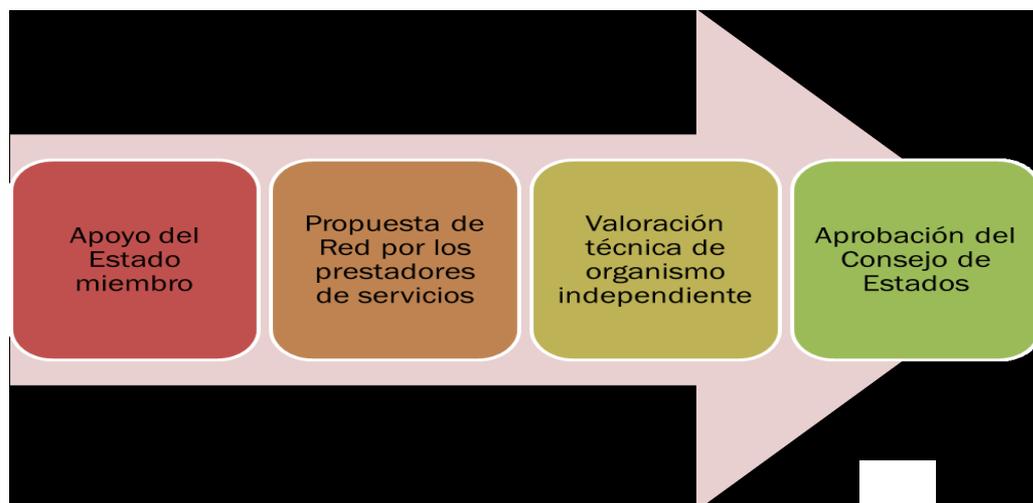
Formando Líderes, inspirando acciones





Características y Proceso

- ≥ 10 prestadores de asistencia sanitaria
- ≥ 8 Estados miembros
- Respaldo del Estado miembro respectivo
- Dedicados a las mismas áreas



Formando Líderes, inspirando acciones



¿Cómo participa España?



Designación como CSUR por el SNS

Informe favorable del Comité de Designación de SCUR

Certificado del MSSSI de que su participación en la propuesta de creación de una red es conforme a la legislación nacional

Formando líderes, inspirando acciones



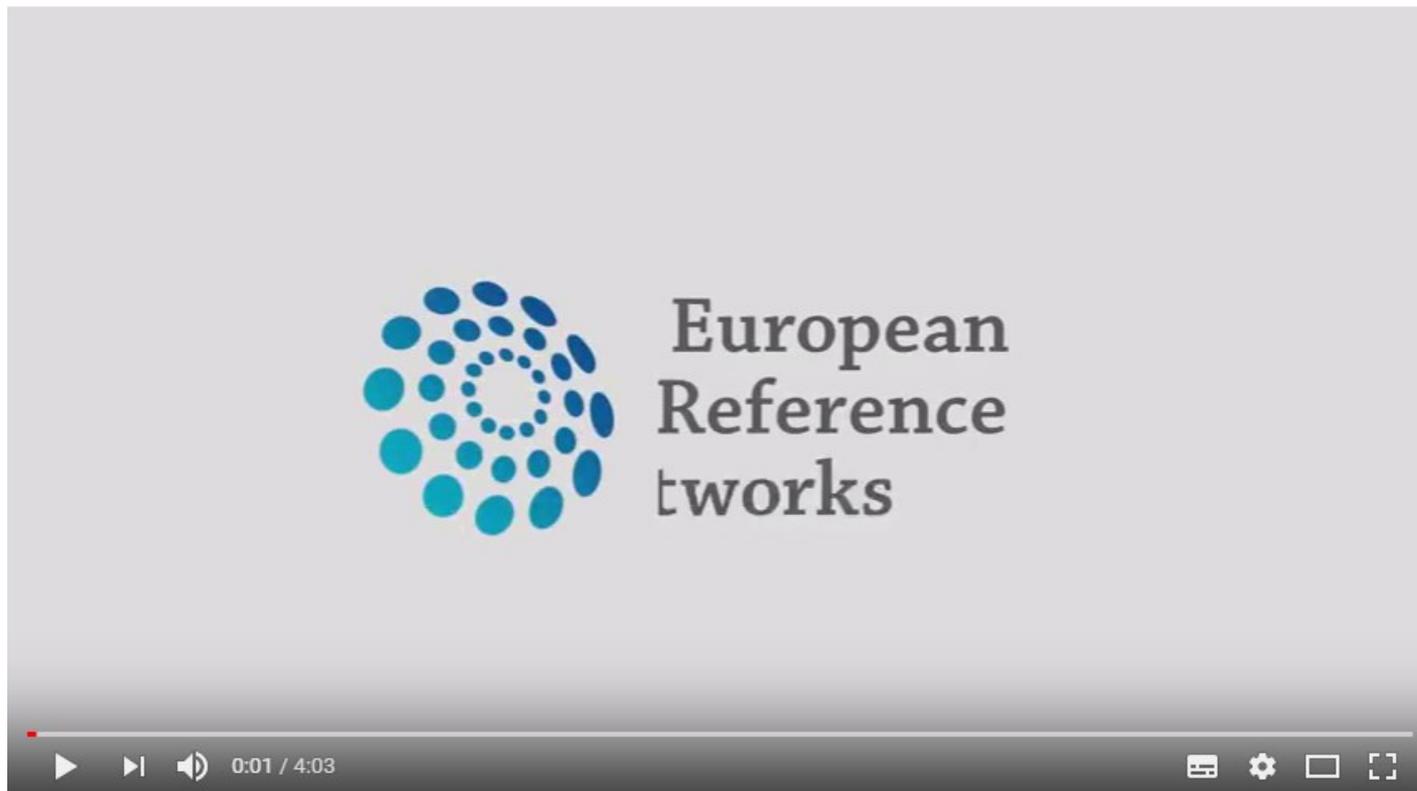
Resultado de la convocatoria y participación de España

Enfermedades Autoinmunes, inflamatorias y de inmunodeficiencia	✓
Enfermedades raras de los huesos	
Cánceres pediátricos	✓
Cánceres de adultos	✓
Enfermedades raras del corazón	✓
Enfermedades del tejido muscoesquelético cognitivo,	
Anomalías craneo-faciales y de los sentidos	✓
Enfermedades endocrinas	✓
Enfermedades raras de los ojos	
Hematológicas raras	✓
Enfermedades raras hepáticas	✓
Trastornos metabólicos	✓

Malformaciones congénitas y trastornos intelectuales	
Enfermedades raras neurológicas	✓
Neuromusculares	✓
Enfermedades raras renales	✓
Enfermedades de la piel	✓
Enfermedades urogenitales	
Trasplantes en niños	✓
Tumores genéticos	✓
Enfermedades raras con epilepsias complejas	✓
Enfermedades respiratorias	✓
Enfermedades vasculares	
Ginecológicas	

Formando líderes, inspirando acciones

CSUR y ERNs



Formando líderes, inspirando acciones



Papel de FEDER



Formando Líderes, inspirando acciones

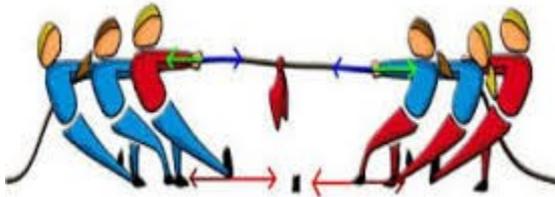


EJERCICIO

Formando líderes, inspirando acciones



- Los cambios de los riesgos sociales vinculados a fenómenos como los nuevos modelos familiares, las migraciones, el envejecimiento de la población, hacen que la discapacidad no esté en el primer lugar de la vulnerabilidad para los políticos.
- El nuevo modelo asociativo de personas con discapacidad organizadas para la reivindicación de derechos y el rechazo de la discriminación por discapacidad, entra en contradicción con la actividad de gestión o cogestión de centros y servicios dependientes del soporte financiero de los gobiernos que llevan a cabo muchas organizaciones del sector.**



Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García Universidad de Salamanca

Formando líderes, inspirando acciones



Esta presentación ha sido elaborada por la Federación Española de Enfermedades Raras, y contiene información y comentarios de carácter general buscan ser de utilidad práctica.

El contenido de este documento resulta por sí solo insuficiente para la toma de decisiones y, por tanto, no excluye ni sustituye la necesidad de obtener asesoramiento específico antes de abordar cualquier resolución