

GOBIERNO DE EXTREMADURA

Consejería de Salud y Política Sociosanitaria

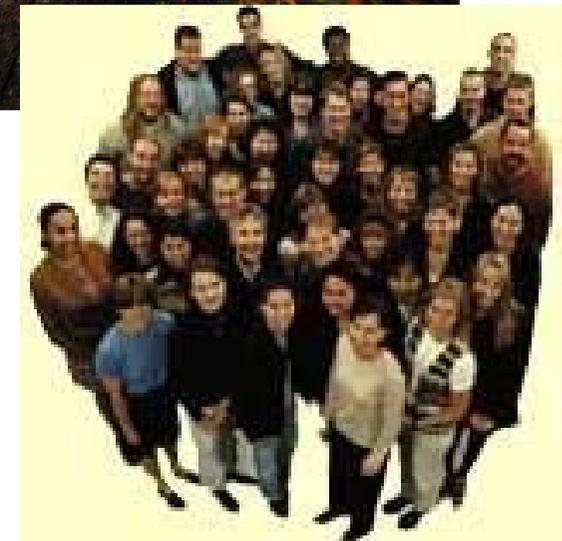


JORNADA “Coordinación de los Sistemas de Atención en Enfermedades Raras”

**COMUNIDAD
AUTÓNOMA
DE EXTREMADURA**

**NODO DE ATENCIÓN
PERSONALIZADA EN ER (NAPER)**

Burgos, 11 y 12 de noviembre de 2014



JORNADA

“Coordinación de los Sistemas de Atención en Enfermedades Raras”



- **Eva M^a Molinero San Antonio.** Jefa Servicio Participación comunitaria en salud. Servicio Extremeño de Salud.

- **Estrella Mayoral Rivero.** Coordinadora del Servicio de Información y Orientación (SIO). **FEDER**

JORNADA

“Coordinación de los Sistemas de Atención en Enfermedades Raras”

ÍNDICE

- ◆ **Nuestro escenario: EXTREMADURA. Situación en Extremadura**
- ◆ **Colaboración ADMINISTRACIÓN SANITARIA – FEDER. Modelo de trabajo coordinado en ER**
- ◆ **Nodo de Atención Personalizada en Enfermedades Raras (NAPER)**



ADMINISTRACIÓN + ASOCIACIONES DE PACIENTES
Juntos logramos **más**



Extremadura: Nuestro escenario

EXTREMADURA

- 41.740,5 km²

- 26,55 habitantes/km²

- 384 municipios

- 94 con menos de 1000 habitantes

- 7 de más de 10.000 habitantes

- 621 núcleos población



Extremadura: Nuestro escenario

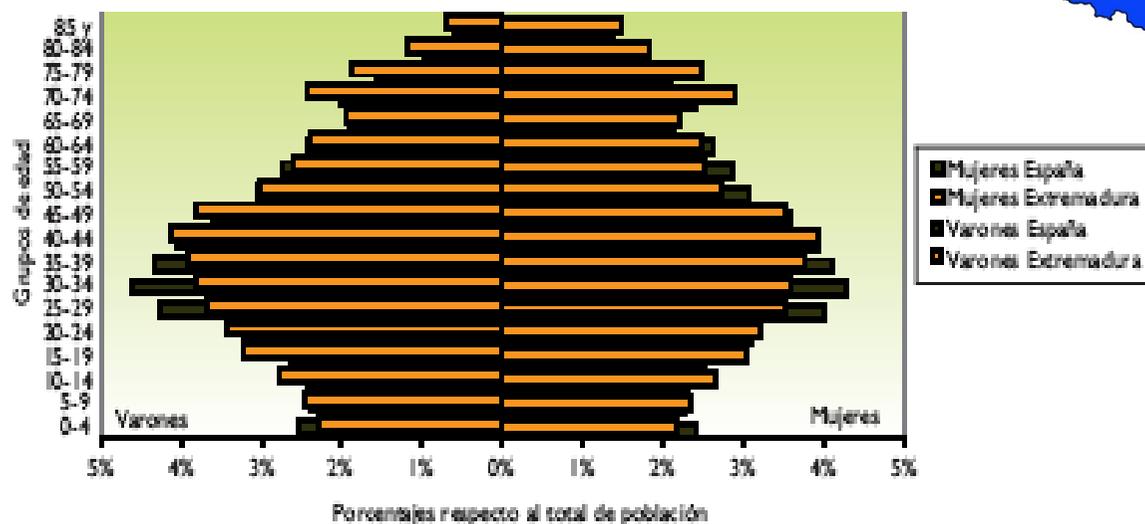


EXTREMADURA 1.105.481 habitantes
41,634 km²
26,55 hab/km²

PAISES BAJOS 16.067.754 habitantes
41.526 Km²
337 habitantes/Km²

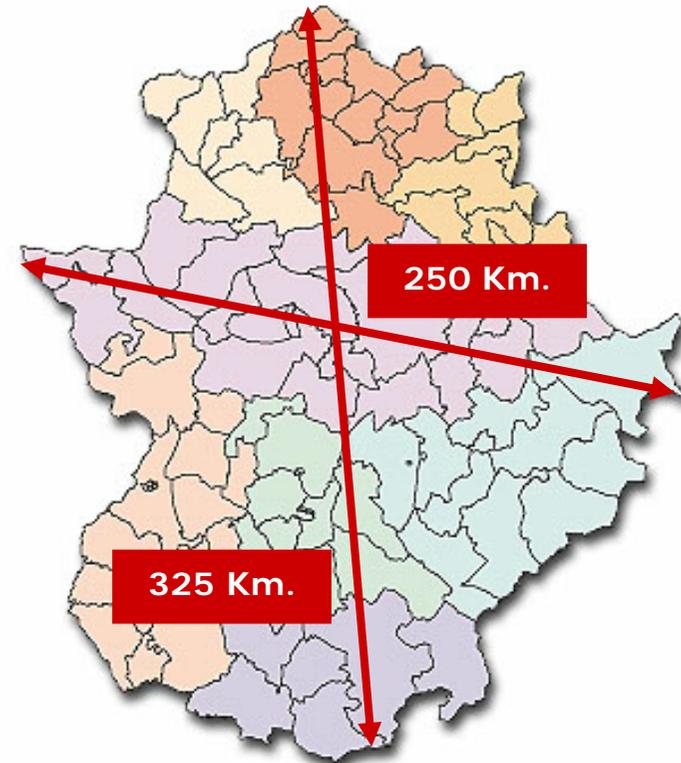
Extremadura: Nuestro escenario

- ✓ Elevada dispersión de población
- ✓ Elevado % mayores 65 años: 20%
- ✓ Gran disgregación familiar (migraciones)
- ✓ Tasa Natalidad reducida
- ✓ Esperanza de vida: 81,6 años



Sistema Sanitario Público de Extremadura

- Áreas de salud: 4
- Zonas de salud: 110
- Consultorios locales: 417
- Centros de salud: 113
- Hospitales generales: 14
- Hospitales psiquiátricos: 2
- Camas instaladas: 3.915
- Trabajadores: 16.000
- + 1.700 millones euros



Sistema Sanitario Público de Extremadura



Consejería de Salud y Política Sociosanitaria

- ✓ Autoridad sanitaria
- ✓ Política de salud
- ✓ Financiación del Sistema
- ✓ Plan de Salud. Planes estratégicos



- ✓ Proveedor de servicios sanitarios
- ✓ Área de Salud como estructura básica del sistema



- ✓ Atención a la dependencia, discapacidad y mayores

ENFERMEDADES RARAS: IMPORTANCIA SOCIOSANITARIA

Grupo muy diverso y amplio de enfermedades
 Etiología desconocida
 Diagnósticos y tratamientos complejos

- ✓ Entre 6.000 y 8.000 ER diferentes (OMS)
- ✓ Afectan aproximadamente al 6%-8% de la población
- ✓ Mayoría de casos aparecen en edad pediátrica: 80% origen genético
- ✓ Suponen el 35% de las muertes totales en menores de 1 año
- ✓ Origen desconocido en la mayoría de los casos

ESTIMACIÓN

- 27-36 millones en la UE
- 2,5 y 3 en España
- 60.000 en Extremadura



EPIDEMIOLOGÍA DE LAS ER

Sistema de Información de ER de Extremadura

**Prevalencia de ER en Extremadura (periodo trienio 2010-2012)
Casos, porcentaje y tasa de prevalencia específica por 10.000 habitantes y por sexo.**

SEXO	Nº CASOS	%	TASA
Hombre	10.952	51,24	1.990,10
Mujer	10.422	48,76	1.868,39
			
TOTAL	21.374	100	1.928,84

Epidemiología de las ER

Sistema de Información de ER de Extremadura



FUENTES DE INFORMACIÓN

CMBD (alta hospitalaria)

NOTIFICACIÓN PROFESIONALES SANITARIOS

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

REGISTRO DE MORTALIDAD

FEDER-Extremadura

METABOLOPATÍAS

REGISTRO ENFERMOS TTO RENAL SUSTITUTIVO

21.374 casos

18.418 personas

ESTIMACIÓN

- 27-36 millones en la UE
- 2,5 y 3 en España
- 60.000 en Extremadura

Sistema de Información de ER de Extremadura



ENFERMEDADES MÁS FRECUENTES

CIE-9	ENFERMEDAD	Nº CASOS
425.4	OTRAS CARDIOMIOPATIAS PRIMARIAS	1470
515	FIBROSIS PULMONAR POSINFLAMATORIA	891
583.81	NEFRITIS/NEFROPATIA (NO AGUDA NI CRON.) EN OTRA ENFERMEDAD	759
427.1	TAQUICARDIA PAROXISTICA VENTRICULAR	662
416.0	HIPERTENSION PULMONAR PRIMARIA	606
576.1	COLANGITIS	567
282.49	OTRA TALASEMIA	556
284.1	PANCITOPENIA	391
273.8	OTROS TRANSTORNOS METABOL. PROTEINAS DEL PLASMA	390
273.1	PARAPROTEINEMIA MONOCLONAL	356
252.02	HIPERPARATIROIDISMO SECUNDARIO, NO RENAL	319
319	RETRASO MENTAL DE GRADO NO ESPECIFICADO	302
725	POLIMIALGIA REUMATICA	300
750.0	ANQUILOGLOSIA CONGENITA	250
710.0	LUPUS ERITEMATOSO DISEMINADO	232
286.6	COAGULACION INTRAVASCULAR DISEMINADA O DIFUSA	228
286.9	OTROS DEFECTOS DE LA COAGULACION Y LOS NO ESPECIFICADOS	225
710.2	ENFERMEDAD DE SJOGREN	210

ABORDAJE INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

TRABAJO CONJUNTO
ADMINISTRACIÓN SANITARIA-
FEDER: *Modelo de trabajo coordinado en
ER*

FEDER

Delegación Extremadura

- ◆ Es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito autonómico. Fue fundada el 7 de Junio del año 2002 por M^a José Sánchez médico de familia y afectada de Esclerodermia.
- ◆ Está situada en José M^a Alcaraz y Alenda n^o 8, traseras edificio Puerto Rico, de Badajoz.
- ◆ Somos la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Trabajamos para defender, proteger y promover los derechos de las más de 60.000 personas con ER en Extremadura.

FEDER

Delegación Extremadura

- ◆ FEDER EXTREMADURA desempeña un papel muy importante como la organización que integra a los pacientes con patologías de baja prevalencia y representa su voz. Nuestra misión es defender los derechos de las personas afectadas por ER, construyendo una sólida red de asociaciones en toda España.
- ◆ Nuestra Federación une a toda la comunidad de familias, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida. Trabajamos un grupo personas, técnicos y voluntarios, con el objetivo de Ayudar a una mejor resolución de los problemas que afectan a este tipo de pacientes.

Socios de FEDER en Extremadura

Socios de FEDER en Extremadura



Mapa de distribución de los 274 socios de FEDER por CCAA
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - octubre de 2014

Socios de FEDER en Extremadura

Cáceres

AEEFEG – Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher - Malpartida de Plasencia

FIBROEX – Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística - Cáceres

ASXFEX – Asociación Síndrome de X Frágil de Extremadura - Cáceres

AESVC – Asociación Española del Síndrome de Vómitos Cíclicos - Madrigal de la Vera

Badajoz

AEXEH – Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington - Badajoz

ALHETA – Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias - Badajoz

RETT – Delegación RETT Extremadura - Badajoz

ASATEX - Asociación Ataxias de Extremadura - La Garrovilla

ARPEX – Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña - Fuente del Maestre

ASEXVE – Delegación de Extrofia Vesical - Almendralejo

FEDER

Delegación Extremadura

- ◆ En **Feder-Extremadura** estamos en contacto con **1458 personas afectadas** de las cuales el **74,73%** son de **Badajoz** y el **25,27 %** son de **Cáceres**.
- ◆ **Número de Consultas que nos han realizado por tipo de usuario:**
- ◆ Familiares de personas afectadas, 1443.
- ◆ Personas afectadas 1401.
- ◆ Profesionales 287.
- ◆ **Total de consultas atendidas : 3.131**
- ◆ **Nos han conocido por:**

Internet	857
Otras personas	850
sin identificar	593
Medios de comunicación	429
Derivación	338
Folletos	65

Hemos enviado Información más concreta sobre la enfermedad que padecen y sobre el manejo físico del paciente	738 personas
Hemos facilitamos datos de Asociación de Referencia. (FEDER)	632 personas
Otras actuaciones	324
Hemos enviado información sobre profesionales de referencia	258
Hemos facilitamos datos de Asociación de Referencia. No de FEDER	237
Hemos informado sobre el Registro	537
Hemos puesto en contacto con otros afectados de su misma patología.	206
Hemos informado sobre Programas de Ocio y vacaciones	102
Información sobre Respiro familiar	85
Derivación Apoyo Psicológico de FEDER	80
Derivación Área Relación con los socios de FEDER	70
Hemos facilitado orientación para la obtención de un diagnóstico	57
Derivación Asesoría Jurídica de FEDER	53
Información sobre Publicaciones y Avances	52
Comunicación de Eventos de interés	49
Información sobre donde se realizan determinados test genéticos, tanto en España como en el Extranjero	22
Información sobre adaptaciones laborales	22
Información sobre tramites para solicitar medicamentos: extranjeros, uso compasivo cuando no están comercializados, comercializados y no indicados	18
Información sobre necesidades especiales en centros educativos.	17
Información sobre Centros Residenciales, centros de día, etc	15
Información sobre Ensayos clínicos	15
Información sobre donde se obtienen determinados instrumentos, ayudas, técnicas, prótesis etc	11
Información para constituirse asociaciones	7
Información de acceso a Rehabilitación	6
Información para constituirse en grupos de apoyo	5

ABORDAJE INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

TRABAJO CONJUNTO
ADMINISTRACIÓN SANITARIA-
FEDER: *Modelo de trabajo coordinado en
ER*



Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Extremadura

Campañas de sensibilización y difusión a profesionales y población

Guía de asociaciones de pacientes y familiares de Extremadura

Formación a profesionales del SSPE

Investigación sobre ER

Apoyo económico a FEDER-Extremadura y otras asociaciones de afectados por ER para proyectos

Consejo Asesor sobre ER

Página web institucional Salud Extremadura: ER



- ❑ **Planes de salud de Extremadura**
- ❑ **Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2010-2014**
- ❑ **Jornadas anuales de Enfermedades Raras**
- ❑ **Día Mundial Enfermedades Raras. Rueda de prensa.**
- ❑ **Premios FEDER**
- ❑ **Protocolo de coordinación Sanidad-Educación para la atención a niños/as con ER escolarizados**
- ❑ **Acciones conjuntas con el SEPAD**
- ❑ **Cooperación con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**

Sistema de Información de ER de Extremadura

**Prevalencia de ER en Extremadura (periodo trienio 2010-2012)
Casos, porcentaje y tasa de prevalencia específica por 10.000 habitantes y por sexo.**

SEXO	Nº CASOS	%	TASA
Hombre	10.952	51,24	1.990,10
Mujer	10.422	48,76	1.868,39
TOTAL	21.374	100	1.928,84

IMPULSAR

Campaña de difusión y sensibilización en centros sanitarios (hospitales y centros de salud)

UNIDOS POR LAS ENFERMEDADES Raras



FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras
Delegación extremeña

Avda/ José María Alcaraz y Alenda nº8
Trasero Edificio Puerta Alto: Local 1
Teléfono: 924252317
Badajoz

E-mail: extremadura@enfermedades-raras.org



PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SALUD



Federación Española de Enfermedades Raras
Delegación Extremadura

Tel/Fax: 924 252 317 e-mail: extremadura@enfermedades-raras.org

ASOCIACIONES FEDERADAS CON SEDE EN EXTREMADURA



ASARAS
Asociación de Afectedos de Enfermedades
C/ Sancho Pérez Galán, 107
06110 - La Grañena (Badajoz)
Tel: 606 91 636
asaras@telefonos.net



E-TRÁJAL
Asociación de X-Frígidos de Extremadura
C/ Veneranda Camarero 1023, 1ºA
10001 Cáceres
Tel: 924 241 585 / 927 230 880
927 010 871
e-trajal@regionextremadura.es
www.e-trajal.com



FIBROSIS QUÍSTICA
Asociación Extremadura de
Fibrosis Quística. Tel: 927 226 643
C/ Carrera 8 Bajo
10002 - Cáceres
k_extremadura@hotmail.com



ANEMIAS PLASMAEMICA
Asociación Extremadura de
Anemias Plasmáticas
C/ Alarcóns Nº 44, 06300
Pueblo del Monte (Badajoz)
Tel: 924 531 041 / 937 376 237



HUNTINGTON
Asociación Extremadura de
los afectados de Huntington
C/ Valdes, 2ª planta, 4.º
06000 - Don Benito (Badajoz)
Tel: 924 825 410 / 636 402 030
huntington@telefonos.org
http://www.huntington.es



HEMOGLOBINOPATIAS Y BILIRUBINAS
Asociación Española de Lucha
contra las Hemoglobinopatías y Bilirubinas
Avda. José María Alcazar y Alenda, Nº 20
Tel: 637 702 030
Extremadura: 06111 - Badajoz
www.alheia.com
alheia.es@telefonos.com



SIKILAR
Asociación Española de Sífilis
C/ Alarcóns, Nº 7
06000 - Don Benito (Badajoz)
Tel: 629 402 750
eseb@telefonos.com
www.esikilar.com



Todo esto es posible gracias al trabajo
conjunto entre Afectados, Profesionales
y Administración Sanitaria porque
JUNTO LOGRAMOS MAS



PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SALUD
Juntos logramos más

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Dependencia
Dirección General de Planificación, Ordenación y Coordinación

UNIDOS POR LAS ENFERMEDADES Raras



Unidos por las Enfermedades Raras



¿Por qué se llaman Enfermedades Raras?

Las enfermedades raras no son extrañas, se llaman así por que por separado cada una de ellas suele ser poco frecuente en la población (menos de 5 casos por 10.000 habitantes) pero, en su conjunto, constituyen un importante problema de salud pública.

Existen aproximadamente, entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes según la Organización Mundial de la Salud.

El 80% tienen un origen genético identificado y la mayoría se inician en la edad infantil.

Características comunes de las Enfermedades Raras

- Desconocimiento y falta de sensibilización de la sociedad en torno a ellas.
- Son enfermedades mal conocidas, lo que origina falta de información adecuada a los pacientes y sus familias, así como retrasos en el diagnóstico.
- Suelen ser graves, altamente discapacitantes, afectan a la autonomía del paciente y pueden implicar un déficit motor, sensorial o intelectual.
- Adolecen de falta de tratamiento efectivo para la mayoría de ellas.
- Tienen necesidades especiales en materia educativa, laboral y social, y de contacto con otros afectados.

Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Extremadura

En la Consejería de Sanidad y Dependencia existe un registro que valora la dimensión de estas enfermedades en la Comunidad Autónoma de Extremadura, mediante la recogida de todos los casos que puedan existir en la población.

Es una herramienta imprescindible para mejorar el conocimiento en este campo impulsando la investigación.

Contamos con los profesionales sanitarios en esta tarea. Recuerda:

SI DETECTAS ALGÚN CASO DE ENFERMEDAD RARA, NOTIFICALO.

¿Qué es FEDER-Extremadura?

Una Delegación en Extremadura de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito regional, en la que trabajan un grupo de personas: Afectados, familiares, técnicos y voluntarios, con el objetivo de AYUDAR A UNA MEJOR RESOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS QUE AFECTAN A ESTOS ENFERMOS.

Integra a 7 Asociaciones de Enfermedades Raras con sede en Extremadura.

Servicios que presta FEDER-Extremadura

- Servicio de Información y Orientación (SIO) para afectados, familiares y profesionales de la salud y educación.
- Apoyo psicológico individual y grupal.
- Orientación y tramitación de recursos.
- Asesoría jurídica.
- Formación en enfermedades raras.

Direcciones de FEDER-Extremadura y Asociaciones Federadas

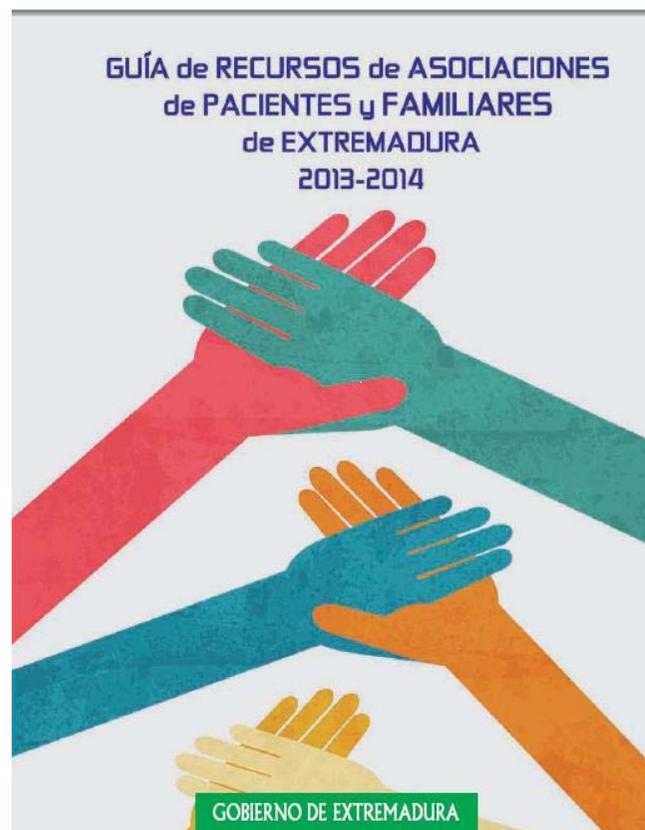
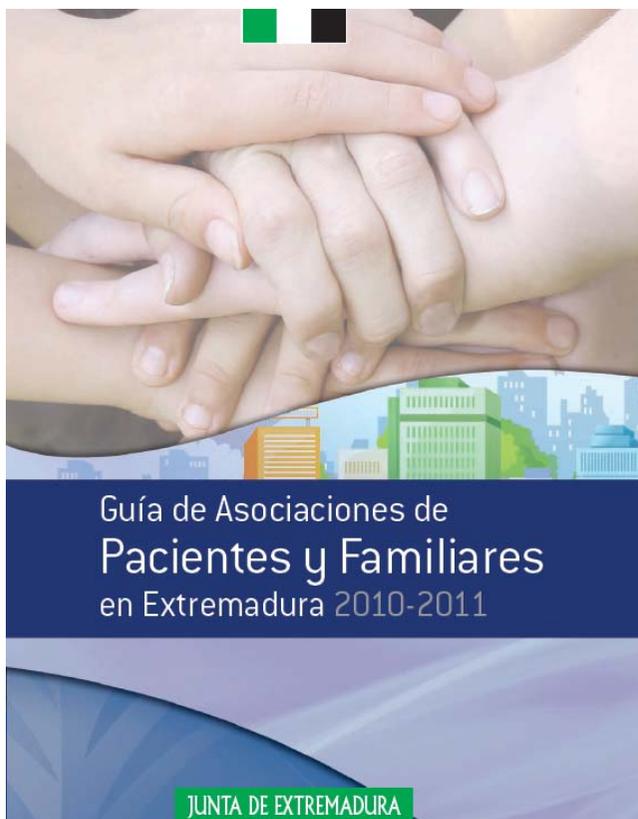
Si padeces alguna enfermedad rara o tienes algún familiar o conocido que la padezca, ponte en contacto con nosotros:



FEDER-Extremadura
José M^o Alcazar y Alenda, 8
Traseras del Edificio Puerto Rico. Local 1
06011 BADAJOZ
Teléfono y Fax: 924 252 317
e-mail: extremadura@enfermedades-raras.org



Guía de Asociaciones de pacientes y familiares



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN





I Carrera-Caminata Extremeña por las ER



Concierto Solidario



Formación a profesionales impartida por FEDER en colaboración con la CS y PSS

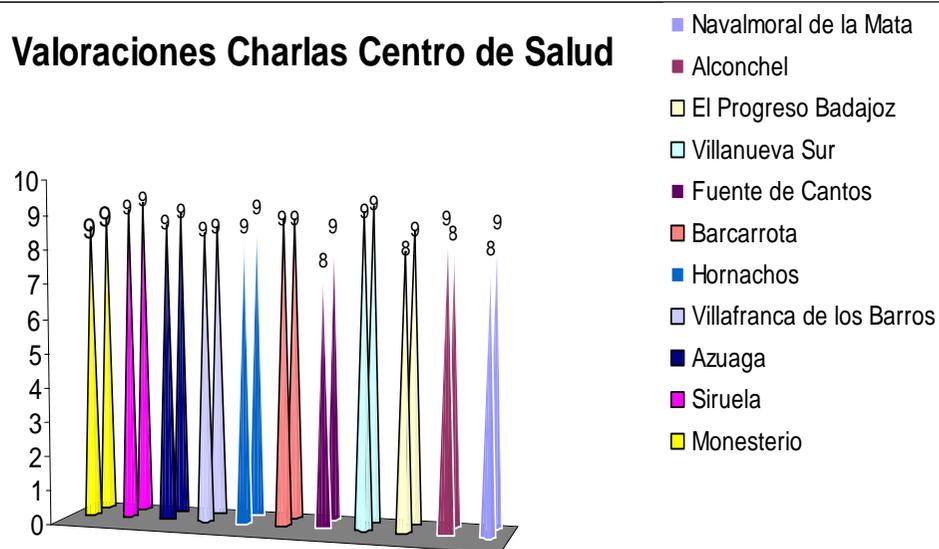
Proyecto de Formación en Centros de Salud de Extremadura

siq
Tel: 902 18 17 25





Valoraciones Charlas Centro de Salud



Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2002

- ◆ **Curso de Enfermedades Raras Autoinmunes**
 - Fecha: 21-22 febrero 2002
 - Ponentes: Manuel Posada, Patricia Carreira

- ◆ **Curso: Conocimiento de las enfermedades reumáticas poco habituales Enfermedades Autoinmunes**
 - Horas lectivas: 24 horas.
 - Lugar de celebración: Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud.
 - C/ Jerusalén N ° 2 - 06003 Badajoz
 - Tlfno: 924-235896
 - e-mail: escuelasalud@bs.juntaex.org
 - Fecha: 21-22-23 de Octubre del 2002

Formación a profesionales sobre ER



Escuela
de Estudios
de Ciencias
de la Salud



Escuela de Administración Pública
de Extremadura

AÑO 2002

Curso: Conocimiento de Enfermedades Raras. Introducción a la Genética Clínica.

Definición de Enfermedades Raras. Medicamentos Huérfanos

Manuel Posada de la Paz, Maravillas Izquierdo Martínez, María José Ferrari, Alfredo Avellaneda Fernández, Pilar de Andrés Copa y Concepción Martín Arribas.

Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER).
Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Fecha: 2, 13, 16 de diciembre 2002

Badajoz

Curso Medicina Interna

1. Genética e Inmunología.
2. Enfermedades infiltrativas y metabólicas que afectan al hígado.
3. Trastorno del metabolismo intermediario: Porfirias.
4. Enfermedad de la unión neuromuscular: Miastenia Gravis y búsqueda de trastornos asociados.

Formación a profesionales sobre ER



Escuela
de Estudios
de Ciencias
de la Salud



Escuela de Administración Pública
de Extremadura

AÑO 2003

Curso: Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades del adulto de base genética

Fecha: 17, 18, 19 y 20 Noviembre 2003.

Curso: Abordaje multidisciplinar de las enfermedades neuromusculares

Fecha: 27,28, 29 Octubre 2003

III JORNADA de AITE (Asociación Intervención Temprana Extremeña)

“Intervención Familiar en Atención Temprana”

Mesa Redonda sobre “Comunicación del Diagnostico a la familia”

M^a José Sánchez Martínez, Médico y Delegada de FEDER-Extremadura.

Fecha: 2003

Taller de encuentro entre los técnicos de las asociaciones andaluzas

Intervención Social en Andalucía

Estrella Mayoral

Fecha: Noviembre 2003

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2004

II Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

El paciente y el médico ante una enfermedad rara

Fecha: 18 al 21 de Febrero 2004

M^a José Sánchez Martínez, Delegada de FEDER-Extremadura

Seminario: “Abordaje sociosanitario y psicológico de las Enfermedades Raras”

Análisis situacional de las enfermedades raras en Extremadura

M^a José Sánchez Martínez. Médico. Delegada de FEDER-Extremadura.

Aspectos sociales. El asociacionismo en las ER

Estrella Mayoral Rivero, Trabajadora Social de FEDER.

Fecha: 17 al 28 de mayo 2004

Horario: 17 a 21 horas.

Ayuntamiento de Badajoz

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2004

Abordaje multidisciplinar de las enfermedades neuromusculares

Fecha: 27- 28- 29 de octubre 2004

Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud de Badajoz

C/ Jerusalén Nº 2

Tel.: 924 014750

Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del adulto de base genética

Fecha: 8-9-10 de Noviembre 2004

Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud de Badajoz

C/ Jerusalén Nº 2

Tel.: 924 014750

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2005

Jornada sobre errores innatos del metabolismo

XX Aniversario de Programas de Cribado en Extremadura

Fecha: 26 y 27 de Enero de 2.005

Lugar: Hotel Barceló Zurbarán. Badajoz

Estrella Mayoral

Proempleo I. Cuidador de Enfermos Crónicos

El cuidador ante las Enfermedades Raras

Fecha: enero de 2005

Estrella Mayoral

Badajoz

Conferencia Europea en Luxemburgo

Carga económica de las enfermedades raras, ¿cómo esta compensada?

Fecha: 21 y 22 de junio 2005

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2006

Ponencia en el Senado de Madrid

¿Están satisfechas las necesidades de los afectados por enfermedades raras?

Fecha: 14 de junio 2006

Madrid

Proempleo II. Propuesta de proyecto. Acción formativa; cuidador de enfermos crónicos.

El cuidador ante las enfermedades raras.

Duración de curso 35 horas.

Fecha: 1 al 21 de Septiembre 2006

Horario: Tarde

Curso relajación-Centro Salud de la Paz

Fecha: 24 de octubre al 28 de noviembre 2006

Horario: Martes de 17 a 19 horas

Estrella Mayoral y M^a José Sánchez

Badajoz

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2007

III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Accesibilidad de los pacientes con E.R. a los recursos sociosanitarios

Fecha: 14 al 17 de febrero 2007. Sevilla

Estrella Mayoral

Acción formativa. El cuidador ante las ER.

Cuidador de enfermos crónicos

Fecha: 22 de octubre 2014

Estrella Mayoral

Educación sociosanitaria para afectados de enfermedades reumáticas raras

AÑO 2008

Charla IES Castelar. CAE

Enfermedades Raras

M^a José Sánchez Martínez. Fecha: Abril 2008

FORUM Salud 2008

Atención sociosanitaria ante un paciente con ER. Necesidades de los pacientes. Itinerario de un paciente. Fecha: 29 al 31 de mayo 2008. Don Benito, Badajoz

Estrella Mayoral

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2008

Curso Participación Comunitaria en Salud

El papel de las asociaciones de pacientes y familiares

Fecha: 1, 2 y 3 de octubre 2008

Ponente: Estrella Mayoral/Eva Molinero

Escuela de Administración Pública de Extremadura. Badajoz

Curso de Especialista Universitario: Comunicación y Salud

Papel de las Asociaciones de Pacientes

Fecha: 17 de octubre de 2008

Mérida

M^a José Sánchez Martínez

AÑO 2010

CURSO Participación Comunitaria en Salud

Fecha: 11-14 de Mayo 2010

Horario: 9:00 a 14:00h

Ponente: Estrella Mayoral/Eva Molinero

Lugar: Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud de Badajoz

Formación a profesionales sobre ER



AÑO 2011

CURSO Actuaciones y recursos para el manejo de las enfermedades raras

Horas lectivas: 20 horas.

Alumnos: Profesionales sociosanitarios multidisciplinares

Ponente: Eva Molinero/Estrella Mayoral

Lugar: Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud de Badajoz

AÑO 2012

CURSO Actuaciones y recursos para el manejo de las enfermedades raras

Horas lectivas: 20 horas.

Alumnos: Profesionales sociosanitarios multidisciplinares

Ponente: Eva Molinero/Estrella Mayoral

Lugar: Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres

AÑO 2013

CURSO Actuaciones y recursos para el manejo de las enfermedades raras

Horas lectivas: 20 horas.

Alumnos: Profesionales sociosanitarios multidisciplinares

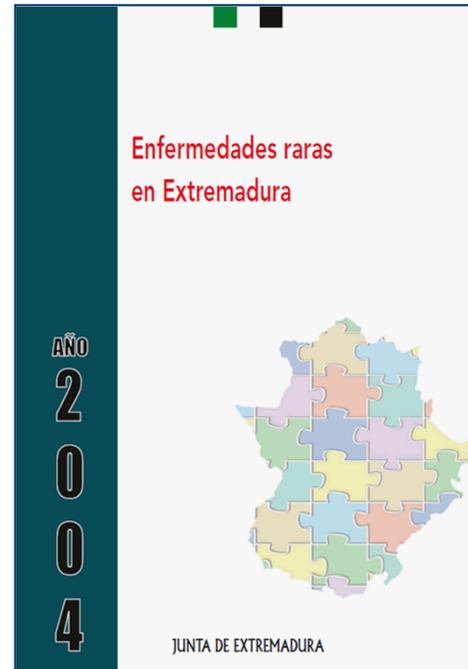
Ponente: Eva Molinero/Estrella Mayoral

Lugar: Hospital Virgen del Puerto de Plasencia

Investigación en ER



Línea preferente para ER desde 2003: ayudas económicas para realización de **proyectos de investigación socio-sanitaria**



APOYO ECONÓMICO A FEDER



PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SALUD



Subvenciones anuales desde el año 2008 para impulsar la acción solidaria de FEDER y el desarrollo de proyectos de participación comunitaria en salud

Órdenes de convocatoria de concurrencia pública de subvenciones para la financiación de proyectos en el ámbito de PCS



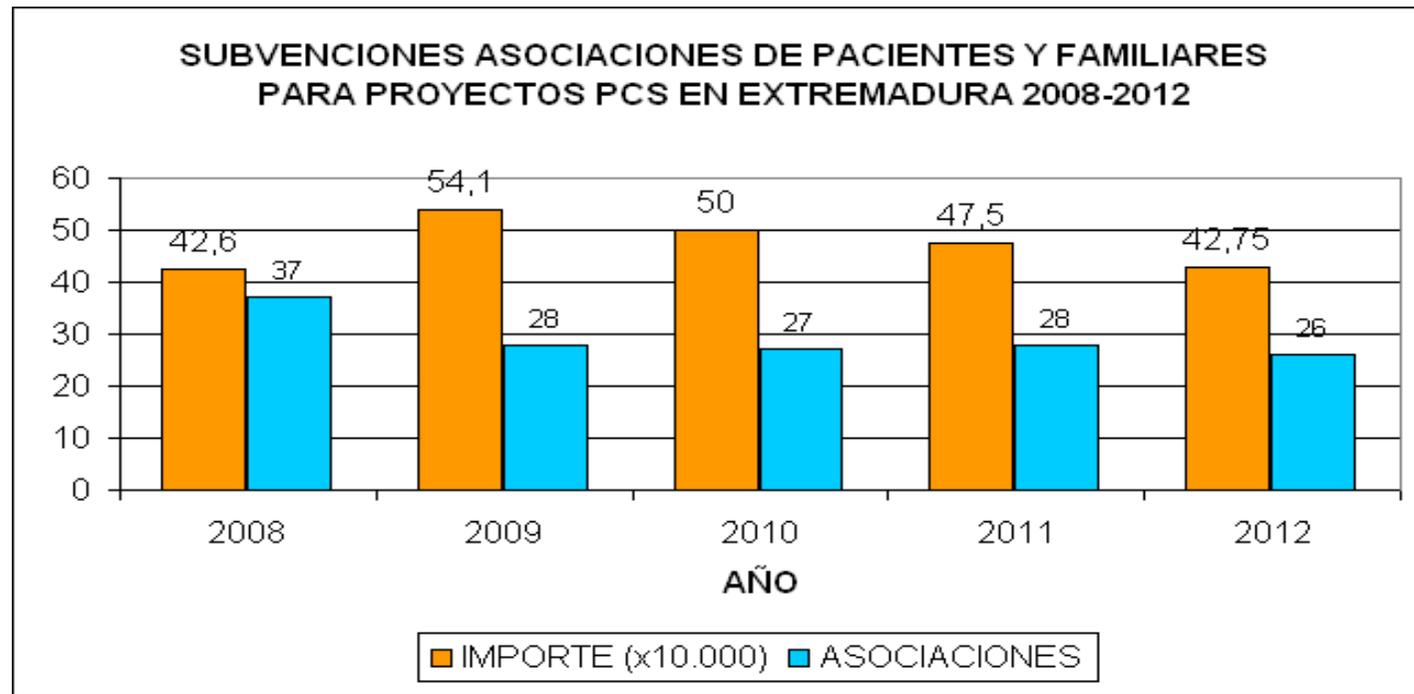
APOYO ECONÓMICO A FEDER



PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SALUD



Órdenes de convocatoria de concurrencia pública de subvenciones para la financiación de proyectos en el ámbito de PCS



APOYO ECONÓMICO A FEDER



PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SALUD



Órdenes de convocatoria pública de subvenciones para la financiación de proyectos en el ámbito de PCS

AÑOS	PROYECTO	TOTAL SUBVENCIONES
2008	Proyecto UNIDOS. Programa de apoyo psicosocial y proyecto de participación comunitaria en salud para los afectados por enfermedades raras	204.000 euros
2009		
2010		
2011		
2012		
2013		
2014		

Consejo Asesor sobre ER



DOE

NÚMERO 146

Jueves, 30 de julio de 2009

22020

CONSEJERÍA DE SANIDAD Y DEPENDENCIA

DECRETO 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura. (2009040192)

El Plan de Salud de Extremadura 2009-2012, aprobado en Consejo de Gobierno de 20 de febrero de 2009, ha contemplado la inclusión de las Enfermedades Raras como un área de intervención prioritaria, poniendo de manifiesto la necesidad de realizar esfuerzos especiales para abordar estas enfermedades.

Desde hace años, desde el Sistema Sanitario Público de Extremadura se llevan a cabo estrategias encaminadas al conocimiento y la superación de las necesidades de los afectados por enfermedades raras, desarrollándose distintos programas como el de Prevención de Errores Congénitos del Metabolismo e Hipotiroidismo o el de diagnóstico prenatal.

Son consideradas como enfermedades raras, según el Plan de Salud, aquellas patologías que tienen una prevalencia baja (menor de cinco casos por 10.000 habitantes de forma global), peligro de muerte o de invalidez crónica, escasa información de la etiopatogenia de la enfermedad y/o necesidad de al menos un medicamento huérfano para su tratamiento, cuya incidencia en la Salud Pública motiva la necesidad de creación de este Consejo Asesor, dado el deterioro significativo de la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Por todo ello, y en el desarrollo de las estrategias para el abordaje integral de las enfermedades raras en nuestro medio, el Plan de Salud de Extremadura 2009-2012 ha entendido recomendable, contar con un órgano asesor que, en apoyo del ya existente Consejo Científico Asesor del Sistema Sanitario Público de Extremadura, ponga a disposición de las autoridades sanitarias información de utilidad y asesoramiento para la toma de decisiones en torno a este problema de salud.

La creación de este nuevo órgano se enmarca en la estrategia de participación del Sistema Sanitario Público de Extremadura, en cuanto a órganos de carácter consultivo se refiere, tal como expresa el artículo 15 de la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, al disponer que la Junta de Extremadura podrá establecer órganos de participación a otros niveles de la organización funcional del Sistema Sanitario Público de Extremadura, con la finalidad de asesorar a los correspondientes órganos directivos e implicar a las organizaciones sociales y ciudadanas con el objetivo de alcanzar mayores niveles de salud.

En virtud de lo expuesto, y de conformidad con el artículo 90.2 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, a propuesta de la Consejera de Sanidad y Dependencia, de acuerdo con el Consejo Consultivo de Extremadura y previa deliberación del Consejo de Gobierno en su reunión del día 24 de julio de 2009,

DISPONGO:

Artículo 1. Objeto.

El presente Decreto tiene por objeto crear y regular el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura, adscrito a la Dirección General competente en materia de planificación sanitaria de la Consejería competente en materia de sanidad.



■ Decreto 171/2009, que crea el Consejo Asesor sobre ER del Sistema Sanitario Público de Extremadura:

Asesoramiento técnico e información sobre ER a la CSD

Cuenta con representantes de FEDER como miembros del Consejo

Portal Salud Extremadura



www.saludextremadura.com/web/portalsalud/colectivos/enfermedadesraras

DE EXTREMADURA

Salud Extremadura

PERFILES Ciudadanos Profesionales Organizaciones Medios Comunicación

Buscador Buscar... Avanzado

ura >> Colectivo >> Enfermedades Raras

UNIDOS POR LAS ENFERMEDADES RARAS

Información de Interés

- >> Noticias
- >> Documentos de Interés
- >> Materiales FEDER
- >> Actividades Formativas
- >> Registro Enfermedades Raras
- >> Lo más leído

Enlaces

- Federación Española de Enfermedades Raras
- Protocolo DICE de Atención Primaria de Enfermedades Raras (DICE-APER)
- Oficina de Investigación de

¿Qué son?

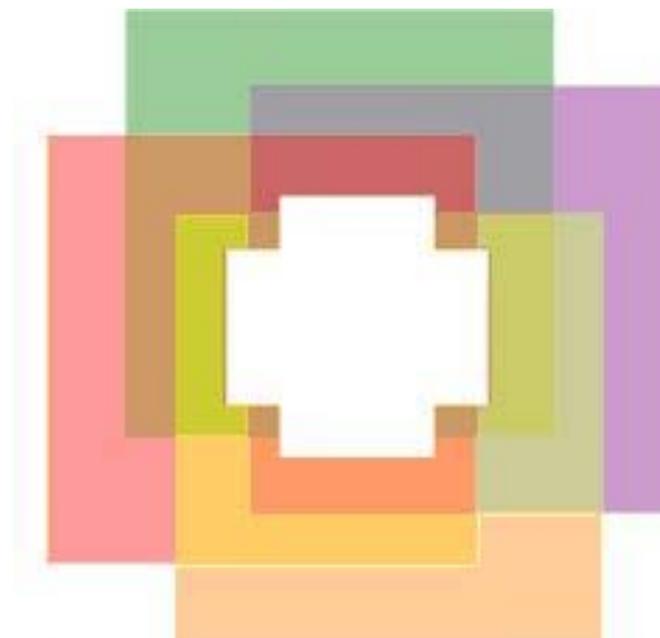
Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

Considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, se estima que en España existen más de 3 millones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes. Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de su vida.

PLAN DE SALUD DE EXTREMADURA



Área de intervención: Enfermedades Raras

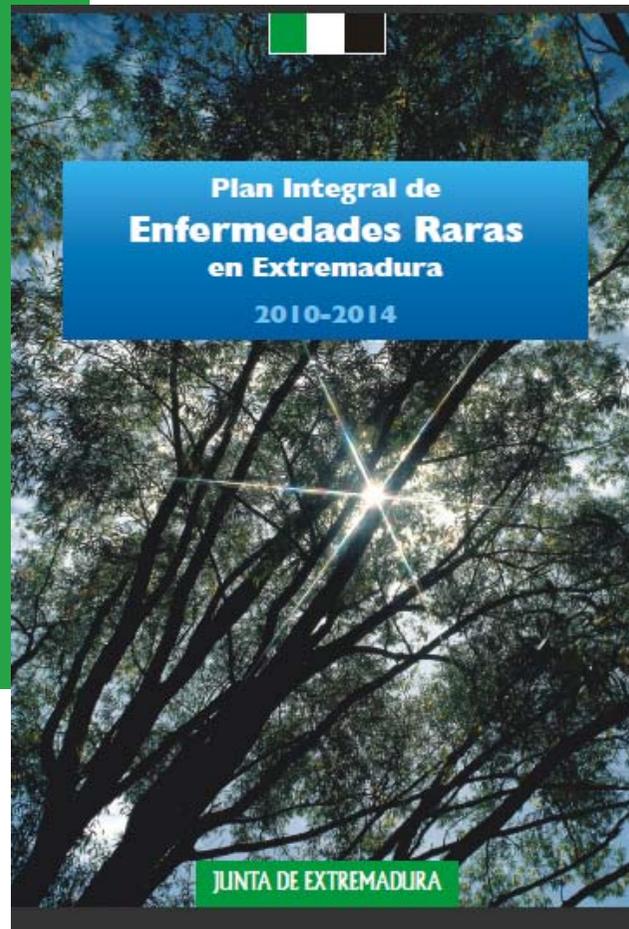


Plan de Salud de Extremadura
2013-2020

Plan Integral de ER en Extremadura 2010-2014

Estrategia en
Enfermedades Raras
del Sistema Nacional
de Salud

SANIDAD, 2009
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL





Plan Integral de ER en Extremadura 2010-2014: Promovido y con la participación de FEDER

- ◆ Enmarcado en la Estrategia en ER del Sistema Nacional de Salud, Extremadura es pionera junto a Andalucía, en establecer un **Plan global sobre ER** basado en la atención integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes ámbitos (sanitario, social, educativo, laboral, asociativo); y en el impulso a la investigación, la formación y los sistemas de información, áreas fundamentales para conocer la etiología y evolución de estas patologías, y mejorar su diagnóstico y tratamiento.
- ◆ La Responsable de la Acción Social en **FEDER** ha **formado parte del grupo de trabajo** que ha elaborado este Plan.



Plan Integral de ER en Extremadura 2010-2014: Promovido y con la participación de FEDER

- ◆ **Carácter participativo y multisectorial** del Plan en cuya elaboración han participado tanto afectados, como profesionales, sociedades científicas y administración, estando representados todos los sectores relacionados con las enfermedades raras.
- ◆ Esta metodología ha permitido que las **actuaciones planteadas estén basadas en las necesidades detectadas y en los recursos disponibles**, buscando soluciones de mejora efectivas y eficientes.

Objetivo general

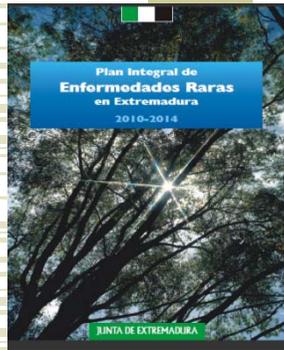
PLAN INTEGRAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA 2010-2014



Reducir la morbimortalidad atribuible a las ER en la población extremeña y garantizar una atención integral (biopsicosocial) e interdisciplinar al paciente, su familia y/o cuidadores desde la perspectiva de la equidad y la calidad en la atención.



PLAN INTEGRAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA 2010-2014



- **Análisis de Situación**
- **8 Áreas de Intervención**

14 OBJETIVOS

59 LÍNEAS DE ACTUACIÓN

Prevenición primaria y Detección precoz

Asistencia integral. Diagnóstico y tratamiento

Sistemas de Información

Formación

Investigación

Terapias

Participación comunitaria. Asociacionismo

Coordinación e integración interinstitucional

✚ **EVALUACIÓN** para conocer el grado de cumplimiento de los objetivos y acciones



I Jornadas Extremeñas de ER

Unidos

Área de Salud: Badajoz Fecha: 21 abril 2007

- ◆ Guillermo Fernández Vara
 - Consejero de Sanidad y Consumo
- ◆ Julián Mauro Ramos Aceitero
 - Responsable del Servicio de Epidemiología
- ◆ Guadalupe Muñoz Ciarreta
 - Psicóloga de la Consejería de Bienestar Social
- ◆ José Ramón Hidalgo Antequera
 - Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario



II Jornadas Extremeñas de ER

Hacia una Plan Extremeño de ER
 Área de Salud: Cáceres Fecha: 19 de Abril de 2008

- ◆ M^a Jesús Mejuto Carril
 - Consejera de Sanidad y Dependencia
- ◆ José Luis Ferrer Agualeles
 - DG de Planificación, Ordenación y Co
- ◆ Margarita de la Fuente Gómez
 - Directora del CADEX
- ◆ José Ramón Hidalgo Antequera
 - Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario
- ◆ Dámaso Villa Méndez
 - Director Gerente del SES
- ◆ Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES



III Jornadas Extremeñas de ER

Recorriendo Unidos Dejamos Huella

Área de Salud: Don Benito Fecha: 25 abril 2009

- Guillermo Fernández Vara
 - Presidente de la Junta de Extremadura
- José Luis Ferrer Agualeles
 - Director General de Planificación, Ordenación y Coordinación Sanitarias
- Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES



IV Jornadas Extremeñas de ER

Ya tenemos un Plan de Enfermedades Raras en Extremadura, por los derechos de los Afectados

Área de Salud: Plasencia Fecha: 5 junio 2010

- ◆ José M^a Vergeles Blanca
 - DG Planificación, Formación y Calidad de la Consejería de Sanidad y Dependencia
- ◆ Raquel Puertas Hernández
 - Concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Plasencia
- ◆ Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES
- ◆ Belén Sánchez Montero
 - Gerente del Área de Salud de Plasencia



IV JORNADAS EXTREMEÑAS de ENFERMEDADES RARAS
Plasencia 5 de Junio de 2010 Hotel AZAR



Dirigido a: Todos los pacientes afectados por las Enfermedades Raras.
Fecha y Lugar: Plasencia 5 de Junio 2010. Horario: 08h-14h en el SES y online GRATUITO. ¡Plaza Limitada!

Información e inscripciones: 924252317
extremadura@enfermedades-raras.org

Organiza: FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

Colaboran: Ayuntamiento de Plasencia, SES, Consejería de Sanidad y Política Sociosanitaria, Área de Extremadura



V Jornadas Extremeñas de ER

Hacia la Asistencia que necesitamos
Área de Salud: Mérida Fecha: 7 de Mayo de 2011

- ◆ Guillermo Fernández Vara
 - Presidente de la Junta de Extremadura
- ◆ Ceciliano Franco Rubio
 - Gerente del Servicio Extremeño de Salud SES
- ◆ Clarencio Cebrián Ordiales
 - DG Salud Pública del SES
- ◆ Andrés Bejarano Bueno
 - Gerente del Área de Salud de Mérida
- ◆ Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES
- ◆ Elisa Muñoz Godoy
 - Concejala de Salud del Ayuntamiento de Mérida
- ◆ José Ramón Hidalgo Antequera
 - Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario



VI Jornadas Extremeñas de ER

Abordaje del Dolor y la Rehabilitación en ER
 Área de Salud: Navalmoral de la Mata Fecha: 28 abril 2012

- ◆ Isabel Noblejas
 - Concejala de Sanidad de Navalmoral de la Mata
- ◆ Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES
- ◆ Julián Mauro Ramos
 - Responsable del Servicio de Epidemiología del SES
- ◆ Luis Miguel Pérez Escanilla
 - Director Médico del Área de Salud de Navalmoral de la Mata
- ◆ José Ramón Hidalgo Antequera
 - Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario



VII Jornadas Extremeñas de ER

Unidades, Servicios y Centros de Referencia para las
Enfermedades Raras

Área de Salud: Badajoz-Llerena-Zafra Fecha: 26 y 27 de Abril de 2013

- ◆ Luis Alfonso Hernández Carrón
 - Consejero de Salud y Política Social
- ◆ Francisco Javier Fragoso Martínez
 - Alcalde Ayuntamiento de Badajoz
- ◆ César Téllez Boente
 - Gerente Áreas de Salud Badajoz-Llerena-Zafra
- ◆ Joaquín García Guerrero
 - Director Gerente del SES
- ◆ Cristina Herrera Santa Cecilia
 - Directora Gerente del SEPAD
- ◆ Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES



VII Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras

Badajoz 26 y 27 de Abril 2013

Hospital Infanta Cristina - Salón Guadiana

Unidades, Servicios y Centros de Referencia para Enfermedades Raras

Declaradas de Interés Sanitario por la Consejería de Salud y Política Social



INSCRÍBETE 5€
924252317

extremadura@enfermedades-raras.org

Organiza:



Colabora:



VIII Jornadas Extremeñas de ER

Atención a las Enfermedades Raras en Extremadura

Área de Salud: Badajoz- Llerena-Zafra Fecha: 5 Junio 2014

- ◆ Luis Alfonso Hernández Carrón
 - Consejero de Salud y Política Social
- ◆ Francisco Javier Fragoso Martínez
 - Alcalde Ayuntamiento Badajoz
- ◆ Joaquín García Guerrero
 - Director Gerente del SES
- ◆ Eva M^a Molinero San Antonio
 - Jefa Servicio Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES
- ◆ César Díez Solís
 - Secretario General de Educación
- ◆ Francisco José Barriga Medina
 - Subdirector de Atención Especializada
- ◆ César Téllez Boente
 - Gerente de las Áreas de Salud Badajoz-Llerena-Zafra



VIII Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras
Badajoz 5 de Junio de 2014
Hospital Infanta Cristina - Salón Guadiana



Organiza: COLABORA:







VIII Jornadas Extremeñas de ER

Atención a las Enfermedades Raras en Extremadura

Área de Salud: Badajoz- Llerena-Zafra Fecha: 5 Junio 2014

- ◆ Nicolás Bureo Gutiérrez
 - Director de las Áreas de Salud Badajoz-Llerena-Zafra
- ◆ Mercedes García Alonso
 - DG Salud Pública
- ◆ Margatita Pérez Egea
 - Área de Bienestar Social de la Diputación de Badajoz
- ◆ Bibiana Frutos Martín
 - Área de Cooperación y Participación de la Diputación de Badajoz
- ◆ Mercedes Cortés
 - Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la D.G. de Salud Pública del SES
- ◆ Gloria M^a Salete
 - De la DG de Planificación, Calidad y Consumo
- ◆ Verónica Martín Galán
 - De la DG de Asistencia Sanitaria



Colaboración Día Mundial ER



Reconocimientos a la Delegación Extremeña

♦ Premio ‘Adalid de la Paz’ de La Albuera

El 16 de Mayo de 2013, la delegación extremeña de la Federación Española de Enfermedades Raras recibe del Ayuntamiento de La Albuera el Premio Adalid de la Paz en reconocimiento a su labor en la región.

Este premio fue creado por el Ayuntamiento en 1999 para “Hombres, mujeres, organizaciones y colectivos que por su trayectoria y trabajo se hayan distinguido por la defensa de la paz y la libertad, por la concordia de los pueblos que sufren de una forma u otra la carencia de estos pilares básicos en cualquier convivencia solidaria y democrática”.

Los premios son destinados a personas e instituciones que profundizan en los valores que tradicionalmente se han destacado en la conmemoración de la batalla: la solidaridad, la concordia y el respeto mutuo a las diferencias históricas y culturales entre las diversas naciones y el activismo a favor de la paz.

Este premio que profundiza en la solidaridad, la concordia y el respeto. El premio se entregó dentro de los actos conmemorativos de la Batalla de La Albuera.

Reconocimientos a la Delegación Extremeña

- ◆ **Premio Humanidad por la Cruz Roja**

El Consejero de Salud y Política Social, Luis Alfonso Hernández Carrón, entregó el premio el pasado 25 de octubre de 2012 en el Teatro Carolina Coronado de Almendralejo.

La Delegación de FEDER en Extremadura ha sido galardonada con el premio Humanidad de la Cruz Roja en la modalidad del Principio de Unidad, por su trabajo a favor de la creación de una cultura de solidaridad común dentro de su propio ámbito de trabajo y la generación de redes interrelacionada para la prestación de servicios.

Este galardón es una recompensa a todo el trabajo realizado y nos da fuerza e ilusión para seguir ayudando y apoyando a las personas con enfermedades poco frecuentes en Extremadura.

Premio FEDER Extremadura



Reunión Consejeros de Sanidad y Educación, con FEDER-Extremadura Protocolo de coordinación ER



Protocolo de coordinación sanidad-educación para la atención a niños/as con ER escolarizados

- ◆ La Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura crearán junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) un protocolo de coordinación para garantizar un abordaje integral de los niños y niñas con enfermedades poco frecuentes que se escolarizan en Extremadura.
- ◆ Así lo han acordado los responsables de Salud y Política Social, Luis Alfonso Hernández Carrón, y de Educación y Cultura, Trinidad Nogales, en la reunión que han mantenido en Mérida con la responsable de Acción Social de FEDER, Estrella Mayoral, en la que además estuvieron presentes el representante de FEDER en Extremadura, Modesto Díez, y el gerente del SES, Joaquín García Guerrero.
- ◆ Es la primera vez que dos consejeros de manera conjunta reciben a FEDER para conocer sus inquietudes y propuestas.

Protocolo de coordinación sanidad-educación para la atención a niños/as con ER escolarizados



- ◆ **REUNIÓN GRUPO DE TRABAJO SANIDAD-EDUCACIÓN-FEDER**
- ◆ Reuniones de carácter técnico, para precisar la manera de ordenar los recursos de las dos carteras para la atención coordinada y protocolizada de niños con Enfermedades Raras en escolarización

Reunión de trabajo con SEPAD



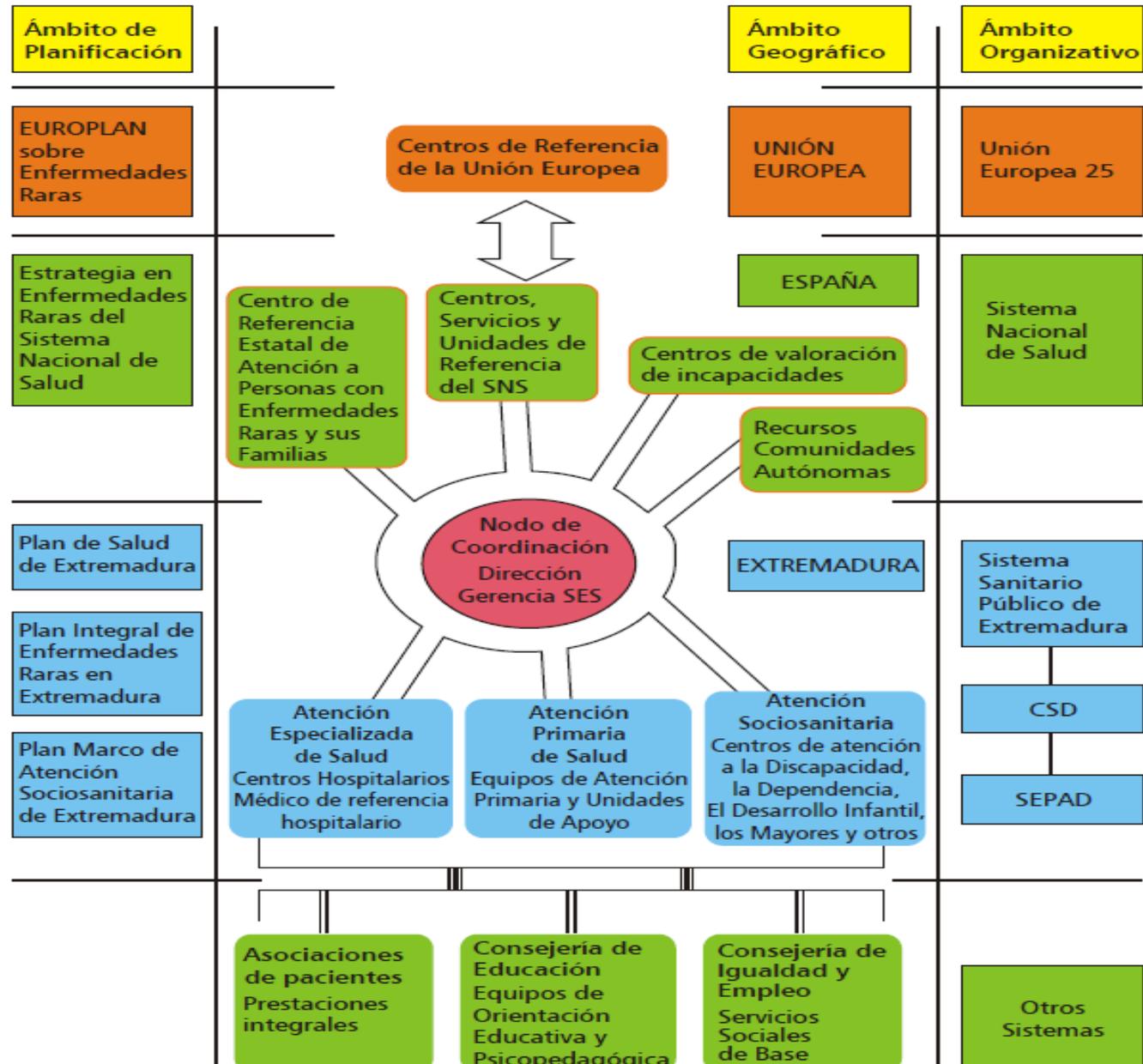
NODO DE ATENCIÓN PERSONALIZADA EN ENFERMEDADES RARAS (NAPER)



Estructurar una red
integrada para la
atención específica ER en
Extremadura

Disponibilidad de un NODO DE
COORDINACIÓN que garantice
la coordinación de recursos,
referente para profesionales y
pacientes y permita la continuidad
asistencial de los pacientes con ER

ESQUEMA EXPRESIVO DE LA RED INTEGRADA DE ATENCIÓN CONTINUADA DE ENFERMEDADES RARAS



GOBIERNO DE EXTREMADURA

Consejería de Salud y Política Sociosanitaria



PLAN INTEGRAL de ER 2010-2014

ESTRATEGIA en ER del SNS

Afectados por ER en Extremadura

- ◆ Prevalencia baja: <5 casos por 10.000 habitantes
- ◆ Peligro de muerte o de invalidez crónica (dependencia permanente del sistema socio-sanitario)
- ◆ Escasa información de la etiopatogenia de la enfermedad y/o necesidad de al menos un medicamento huérfano para su tratamiento

Casos estimados: 60.000 – 80.000

Casos registrados: 21.374





CARACTERÍSTICAS COMUNES

- ◆ Enfermedades mal conocidas: falta de información y sensibilización social.
- ◆ **Dificultad** en la obtención de un **diagnóstico rápido**.
- ◆ **Falta de tratamiento** efectivo y de fármacos eficaces para la mayoría de ellas (patologías huérfanas) .
- ◆ **Dificultad** para conocer la **distribución de los pacientes y los recursos sanitarios** operativos (centros de referencia, profesionales, investigadores): dificultad para realizar estudios.
- ◆ Importante **carga de enfermedad** en afectados y en entorno: el 65% son patologías graves, altamente discapacitantes.
- ◆ Requieren estrecha coordinación entre todos los dispositivos de atención sanitaria, sociales, educativos y laborales.

NAPER

Punto de conexión centralizado para localizar los recursos ya existentes implicados en la atención a los afectados por una enfermedad minoritaria o poco frecuente, y reorganizar los mismos de forma coordinada y eficiente en el Sistema Sanitario Público, y en otros ámbitos de actuación como el educativo, social y laboral.

Desde su inicio FEDER Extremadura ha mostrado esta necesidad.

En el 2010 comenzamos a trabajar para que esto fuera posible. En el año 2013, en la celebración de nuestra VII Jornada Extremeñas de Enfermedades Raras, el Consejero de Salud y Política Social, Luis Alfonso Hernández Carrón, sorprendiéndonos a todos anunció su elaboración y su interés en trabajar en conjunto con FEDER Extremadura.



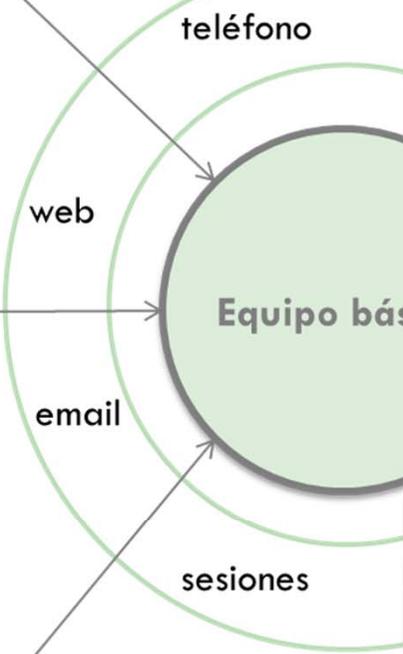
NAPER

- ◆ Nodo o núcleo de **coordinación**, como **dispositivo administrativo** protocolizado, que facilite la coordinación de recursos en todo el proceso, actúe como nexo para profesionales y pacientes, haga posible el acceso a un diagnóstico correcto en el plazo más breve posible, y facilite la atención integral y continuidad asistencial a los afectados por ER en Extremadura

Paciente / Familiares
Asociaciones (FEDER) y otras

Médicos
• AP
• AE
• SEPAD
• INSS
• Privados
• Otros

UE
MSSSI
CCAA
Centros
Instituciones



Medico Competente
• AE
• AP

Consejo Asesor ER

NAPER

Coordinar

Orientar

Asesorar

Difundir

FUNCIONES NAPER

1. Elaborar el **mapa de recursos**, el **catálogo de profesionales que atienden** a los afectados por ER en Extremadura y colaborar en la creación y difusión de la base de datos de centros de atención a las ER en el territorio nacional.
2. Apoyar la promoción del Registro de ER de la CCAA de Extremadura.
3. Difundir la existencia del NAPER a todos los profesionales.
4. Coordinar la atención sanitaria, guiando al paciente entre Atención Primaria y Especializada (médico hospitalario competente en ER); la derivación a otras CCAA, etc.
5. Asesorar a los profesionales en la atención a los afectados.
6. Informar y asesorar a los afectados y familiares de ER.

FUNCIONES NAPER

7. Difundir y potenciar la formación e investigación en ER, así como los distintos tratamientos o terapias (medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos).
8. Trabajar conjuntamente con las asociaciones de afectados por ER en Extremadura y con la industria farmacéutica o entidades relacionadas.
9. Potenciar y colaborar en los eventos de difusión y comunicación relacionados con ER.
10. Asesorar y coordinarse con otras unidades implicadas: educativa, social y laboral, aportando la información sanitaria sobre plan de vida y cuidados que requieren los afectados a fin de ofrecerles, una atención integral en educación, apoyo social e informes de adaptación laboral.

¿QUÉ APORTA A LOS PROFESIONALES?

1. Orientación en el ámbito de las ER.
2. Información actualizada sobre las distintas ER (base de datos de Orphanet), los recursos disponibles a nivel regional, nacional e internacional en el diagnóstico y tratamiento de las ER y la investigación existente.
3. Punto accesible de coordinación con el resto de profesionales implicados en la atención a afectados por ER.
4. Conocimiento de los profesionales competentes en enfermedades raras a nivel regional y nacional y de los centros con protocolos SIFCO-CSUR dedicados a ER.
5. Información sobre las asociaciones de afectados que trabajan en Extremadura y los servicios que ofrecen.
6. Coordinación y asesoramiento en la atención a los afectados y familiares con el ámbito educativo, social y laboral.

¿QUÉ APORTA A LOS PACIENTES?

1. Punto accesible de atención personalizada para afectados y familiares.
2. Atención multidisciplinar y coordinada entre los distintos profesionales que les atienden (médico guía).
3. Celeridad en tiempos de espera para confirmación diagnóstica y tratamientos.
4. Evitar duplicidades en pruebas diagnósticas y de seguimiento.
5. Información actualizada sobre las distintas ER (base de datos de Orphanet), los recursos disponibles a nivel regional, nacional e internacional en el diagnóstico y tratamiento de las ER y la investigación existente.

¿QUÉ APORTA A LOS PACIENTES?

6. Catálogo de profesionales competentes en enfermedades raras regional y nacional.
7. Información sobre asociaciones de afectados por ER que trabajan en Extremadura.
8. Seguridad y apoyo emocional al pacientes y sus familiares en el proceso de la enfermedad.

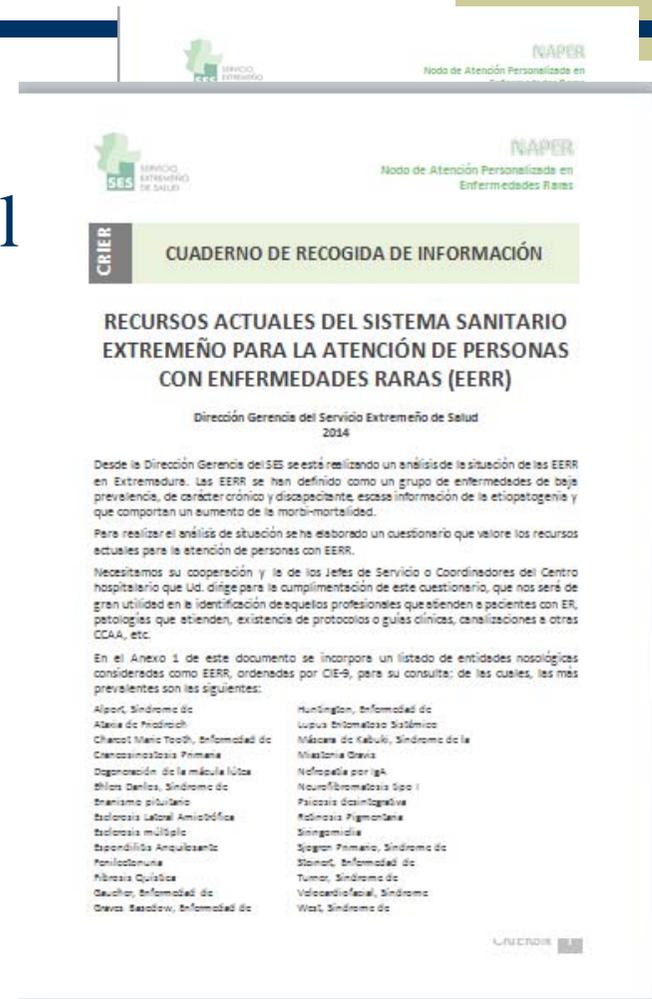
PLAN de TRABAJO NAPER

- ◆ Catálogo de profesionales
- ◆ Mapa de recursos
- ◆ Plataforma Web, teléfono e email

Unidad del Dolor
 Servicio de Atención al
 Usuario
 Urgencias
 Medicina Interna
 Neurología



....





**Muchas gracias
por la atención**

