

GOBIERNO DE EXTREMADURA

Consejería de Salud y Política Sociosanitaria

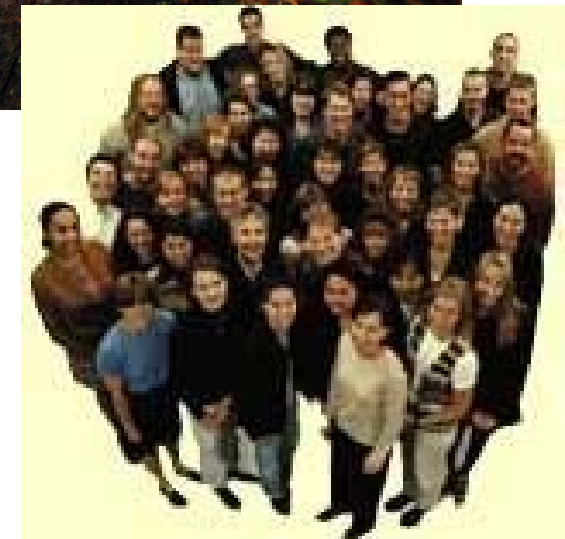


# JORNADA “Coordinación de los Sistemas de Atención en Enfermedades Raras”

**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<sup>a</sup> 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 km<sup>2</sup>

- 26,55 habitantes/km<sup>2</sup>

- 384 municipios

- 94 con menos de 1000 habitantes

- 7 de más de 10.000 habitantes

- 621 núcleos población



# Extremadura: Nuestro escenario

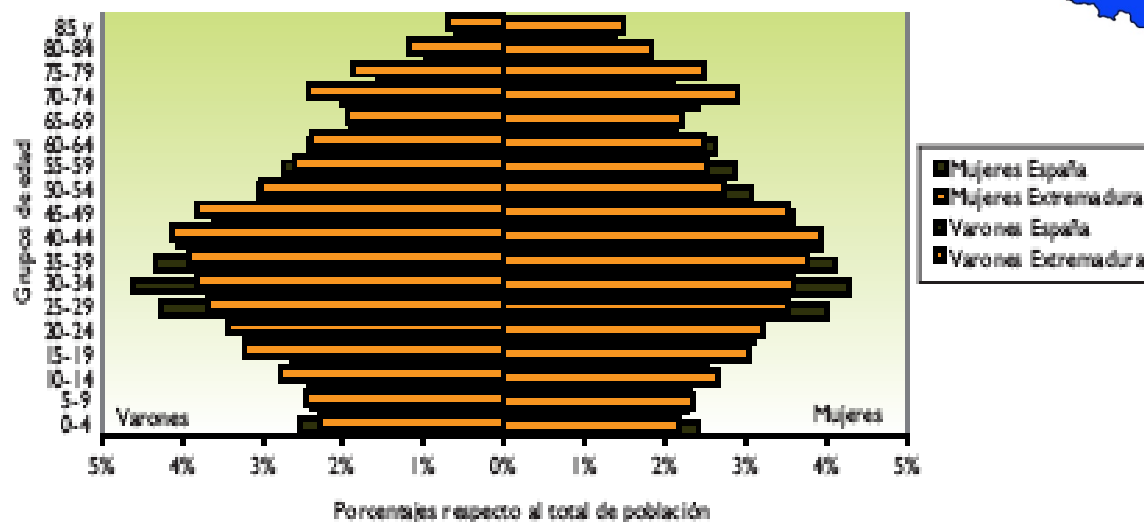


**EXTREMADURA** 1.105.481 habitantes  
41,634 km<sup>2</sup>  
26,55 hab/km<sup>2</sup>

**PAISES BAJOS** 16.067.754 habitantes  
41.526 Km<sup>2</sup>  
337 habitantes/Km<sup>2</sup>

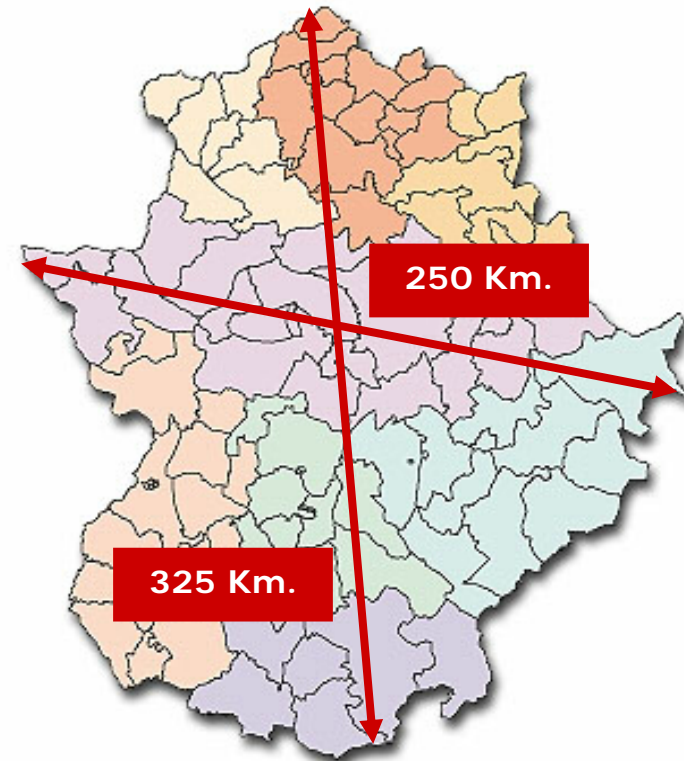
# Extremadura: Nuestro escenario

- ✓ 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
			
<b>TOTAL</b>	<b>21.374</b>	<b>100</b>	<b>1.928,84</b>

# 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

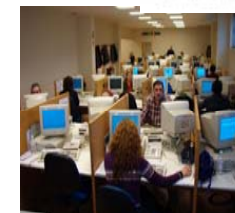
**21.374 casos**

**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<sup>a</sup> José Sánchez médico de familia y afectada de Esclerodermia.
- ◆ Está situada en José M<sup>a</sup> Alcaraz y Alenda nº 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
<b>TOTAL</b>	<b>21.374</b>	<b>100</b>	<b>1.928,84</b>

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



# FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras  
Delegación Extremadura

Tel/Fax: 924 252 317 e-mail: [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)  
ASOCIACIONES FEDERADAS CON SEDE EN EXTREMADURA



**ASARAS**  
Asociación de Afectedos de Enfermedades  
C/ Sancho Pérez Galán, 107  
06110 - La Alfranca (Badajoz)  
Tel: 606 98 1 636  
[asara@telefonos.net](mailto:asara@telefonos.net)



**ASARAJ**  
Asociación de X-Frígido de Extremadura  
C/ Vascos Carrieros 1023, 1ºA  
10001 Cáceres  
Tel: 924 241 585 / 927 230 880  
927 010 871  
[asara@telefonos.net](mailto:asara@telefonos.net)  
[www.asaraj.com](http://www.asaraj.com)



**FIBROSIS QUÍSTICA**  
Asociación Extremadura de  
Fibrosis Quística. Tel: 927 226 643  
C/ Carrera 8 Bajo  
10002 - Cáceres  
[k\\_hernandez@etelnet.com](mailto:k_hernandez@etelnet.com)



**ANEA**  
Asociación Española de  
Neurología y Neurofisiología  
C/ Alarcón 14, 06000  
Puerto del Heraldo (Badajoz)  
Tel: 924 531 041 / 937 376 237



**HUNTINGTON**  
Asociación Extremadura de  
los afectados de Huntington  
C/ Valdes, 2ª planta, 4º B  
06000 - Don Benito (Badajoz)  
Tel: 924 025 410 / 636 402 030  
[extremadura@huntington.org](mailto:extremadura@huntington.org)  
<http://www.huntington.es>



**HEMOGLOBINOPATÍAS Y BILIRUBINEMIAS**  
Asociación Española de Lucha  
contra las Hemoglobinopatías y Bilirubinemias  
Avda. José María Alcazar y Alenda, Nº 20  
Tel: 637 702 036  
Extremadura: 06011 - Badajoz  
[www.alheia.com](http://www.alheia.com)  
[alheia.es@telefonos.com](mailto:alheia.es@telefonos.com)



**SIKILAR**  
Asociación Española de Sífilis  
C/ Alvarado, 107  
06000 - Don Benito (Badajoz)  
Tel: 629 402 750  
[esek@telefonos.com](mailto:esek@telefonos.com)  
[www.esektelefonos.com](http://www.esektelefonos.com)



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

## JUNTA DE EXTREMADURA

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



PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SALUD  
Juntos logramos más

## 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.
- Afectan de forma 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 sienes algún familiar o conocido que la padezca, ponte en contacto con nosotros:



FEDER-Extremadura  
José M<sup>o</sup> 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](mailto: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

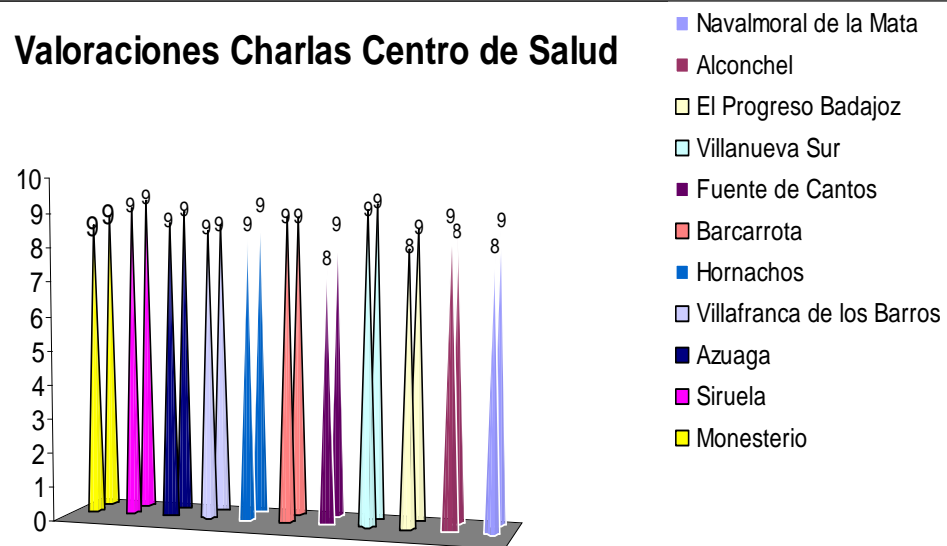
Proyecto de Formación en Centros de Salud de Extremadura

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](mailto:escuelasalud@bs.juntaex.org)
  - Fecha: 21-22-23 de Octubre del 2002

# Formación a profesionales sobre ER



**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



## 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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

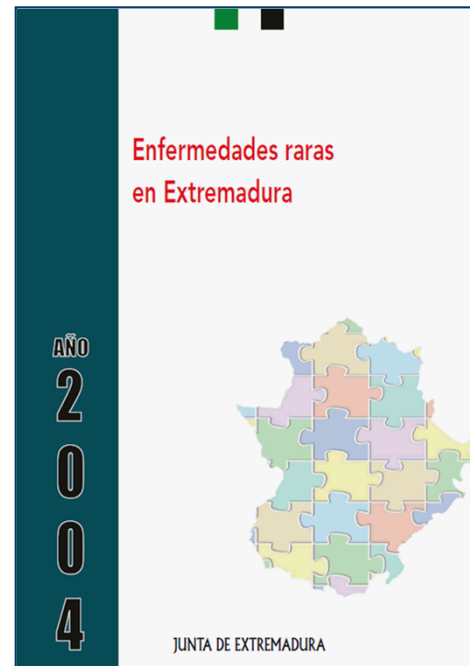
Ponente: Eva Molinero/Estrella Mayoral

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**



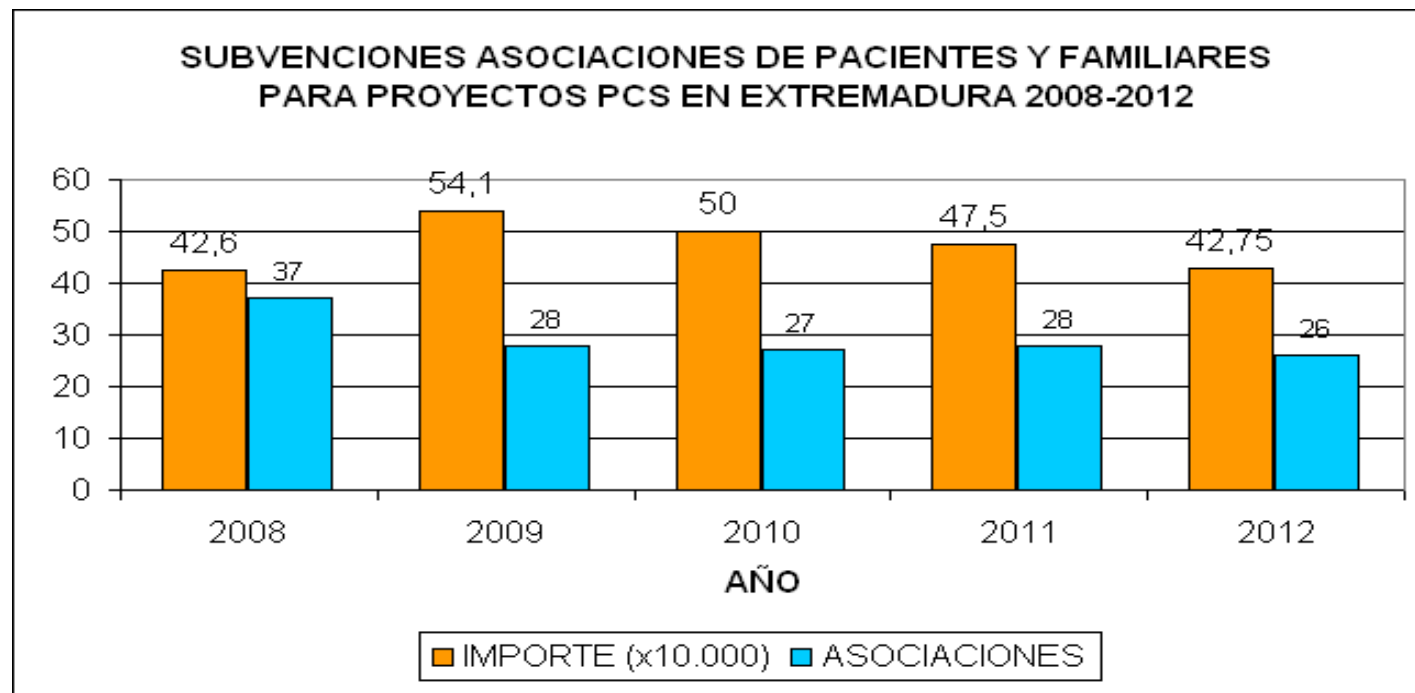
# APOYO ECONÓMICO A FEDER



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

ura >> Colectivo >> Enfermedades Raras

## UNIDOS POR LAS ENFERMEDADES Raras

on?

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

nsiderada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas edades poco frecuentes. Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa

Información de Interés

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

Enlaces

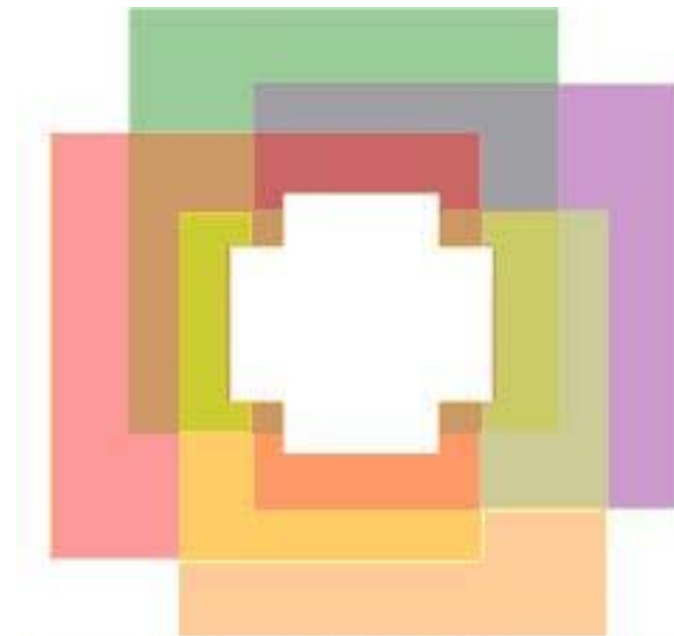
- Federación Española de Enfermedades Raras
- Protocolo DICE de Atención Primaria de Enfermedades Raras (DICE-APER)
- Oficina de Investigación de



# PLAN DE SALUD DE EXTREMADURA



## Área de intervención: Enfermedades Raras



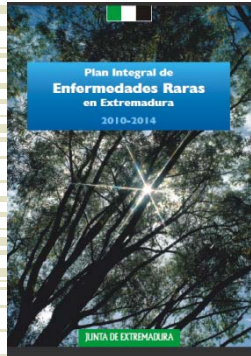
Plan de Salud de Extremadura  
2013-2020

# Plan Integral de ER en Extremadura 2010-2014

Estrategia en  
Enfermedades Raras  
del Sistema Nacional  
de Salud

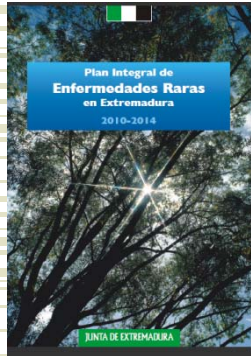
SANIDAD, 2009  
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL





## 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

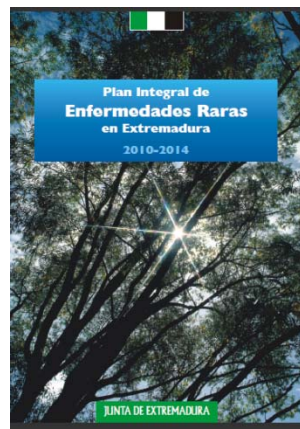
- ◆ **Carácter participativo y multisectorial** del Plan en cuya elaboración han participado tanto afectados, como profesionales, sociedades científicas y administración, estando representados todos los sectores relacionados con las enfermedades raras.
- ◆ Esta metodología ha permitido que las **actuaciones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

# Objetivo general

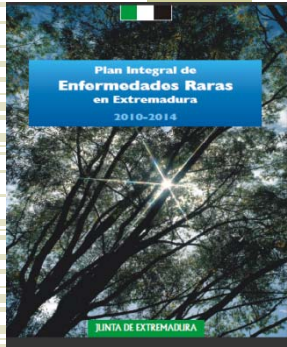
## PLAN INTEGRAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA 2010-2014



**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**

Prevencción 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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. Gratuito y libre acceso.  
GRATUITO - ¡Plasencia, Llévatelo!

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

Organiza: FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

Colaboran: Ayuntamiento de Plasencia, 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
- ◆ Clarenco Cebrián Ordiales
  - DG Salud Pública del SES
- ◆ Andrés Bejarano Bueno
  - Gerente del Área de Salud de Mérida
- ◆ Eva M<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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 Frago 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<sup>a</sup> 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 SE  
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 Frago Martínez
  - Alcalde Ayuntamiento Badajoz
- ◆ Joaquín García Guerrero
  - Director Gerente del SES
- ◆ Eva M<sup>a</sup> 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:  BELLAGACIÓN EXTREMADURA

Colaboran:     

# 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<sup>a</sup> 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)

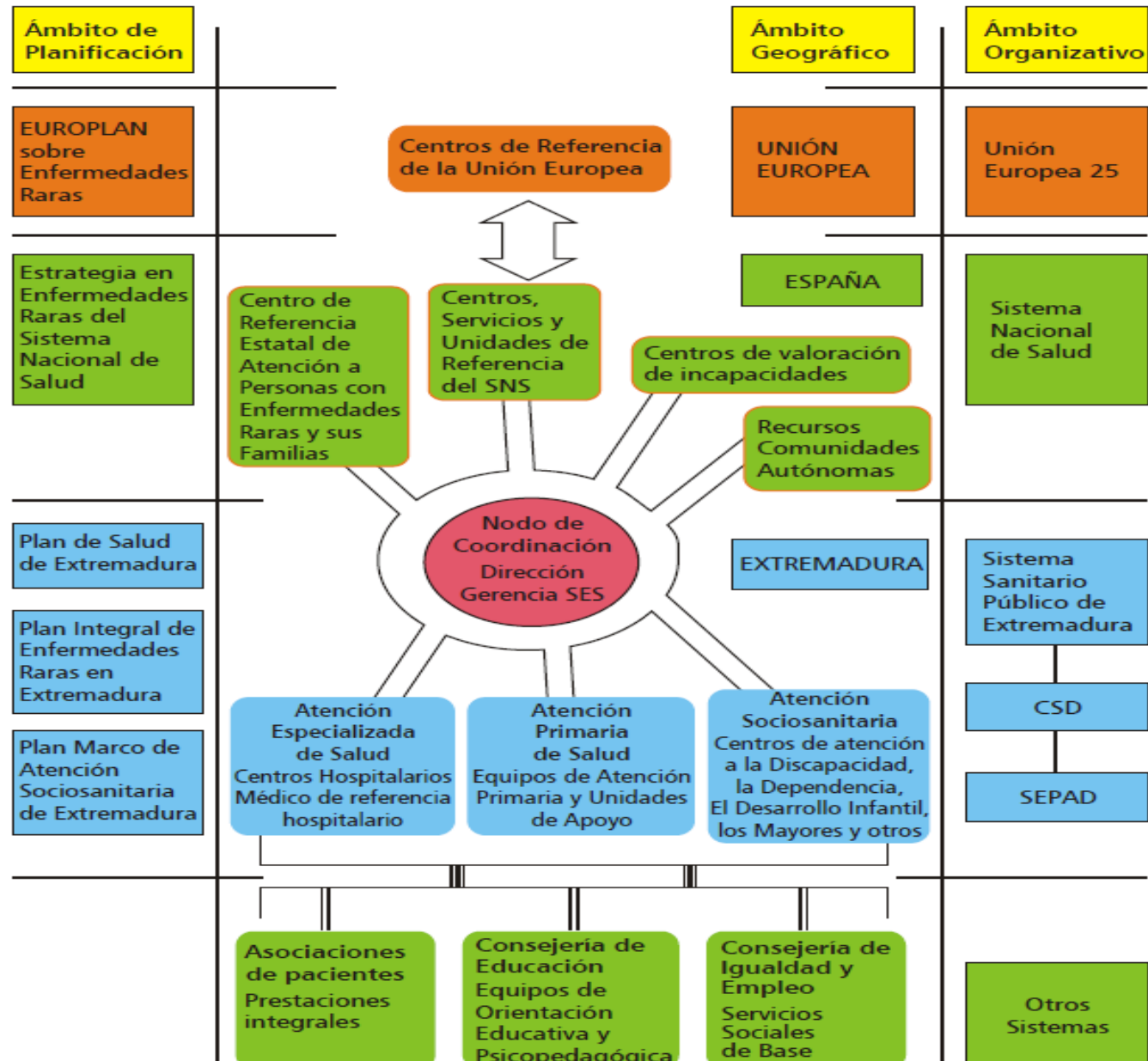


Estructurar una red  
integrada para la  
atención específica ER en  
Extremadura

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.**



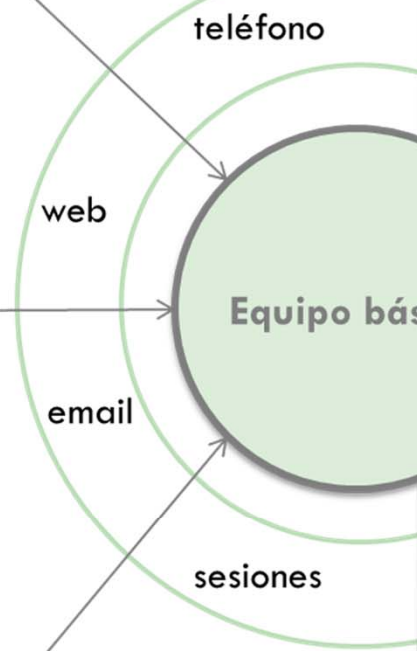
## NAPER

- ◆ 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.

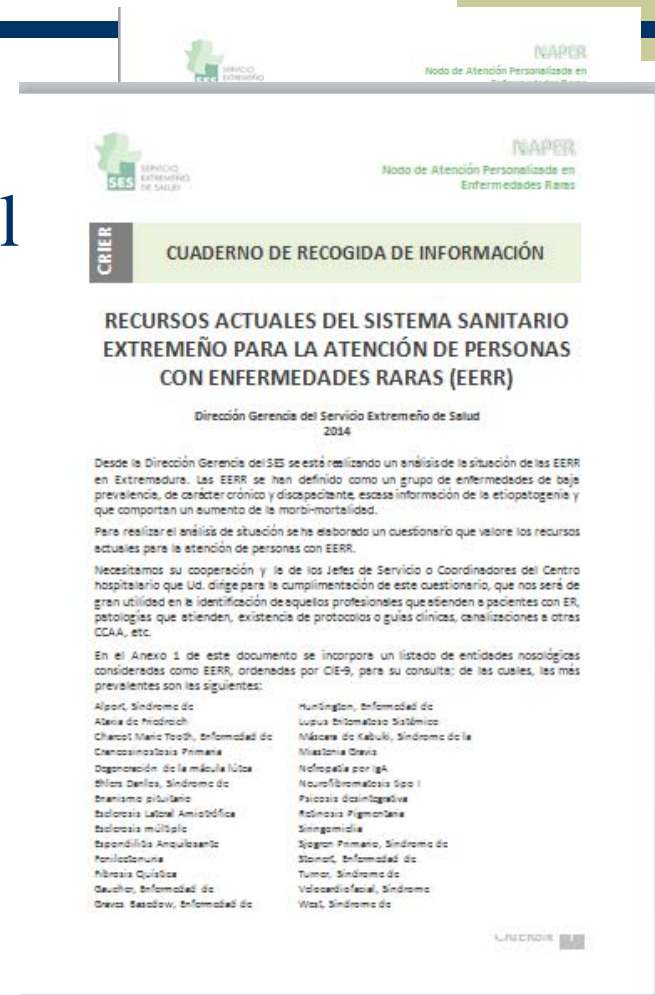
# PLAN de TRABAJO NAPER

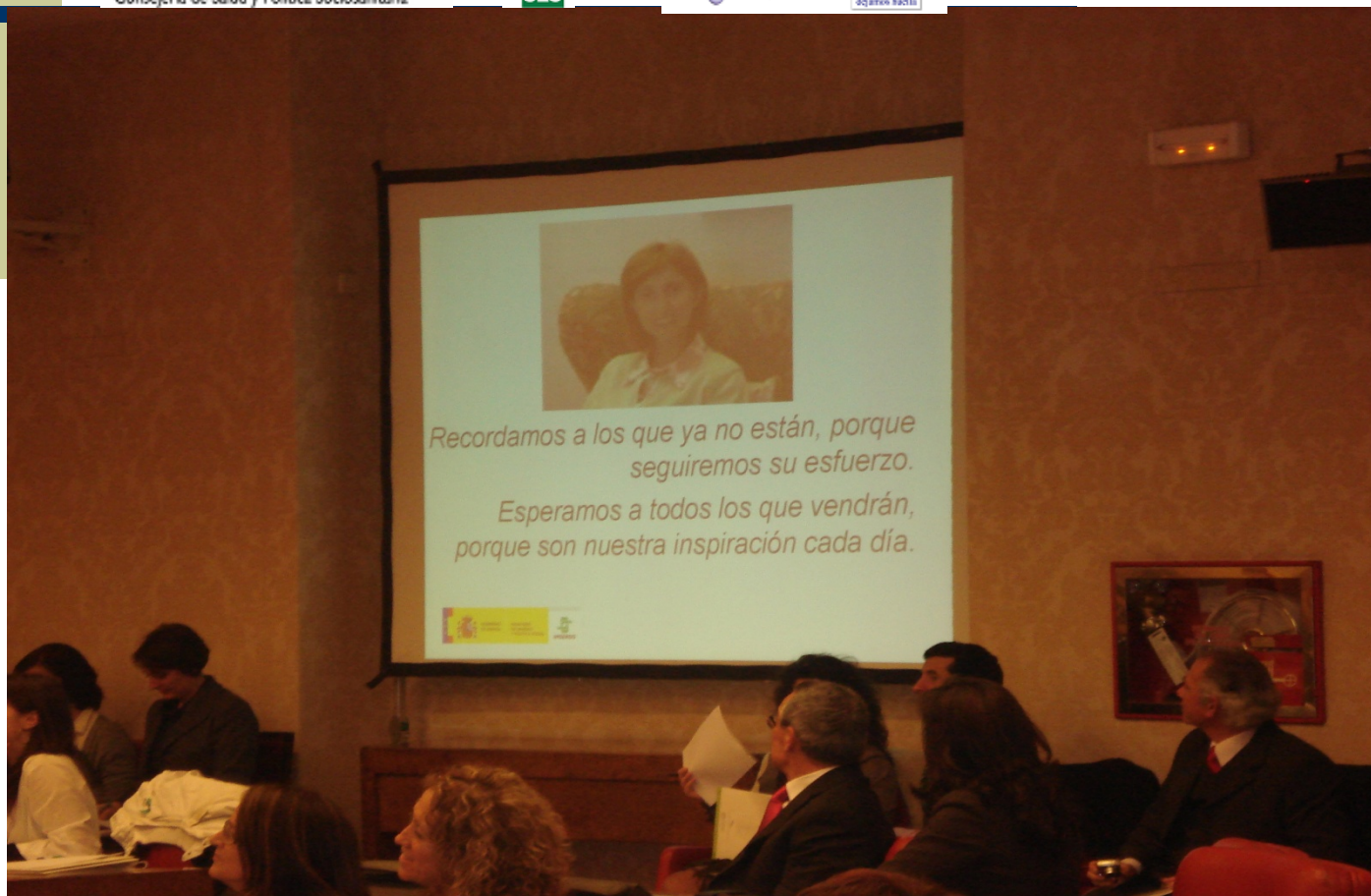
- ◆ Catálogo de profesionales
- ◆ Mapa de recursos
- ◆ Plataforma Web, teléfono e email

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



....  
 ....  
 ....





**Muchas gracias  
por la atención**

