



“Somos la voz de 3 millones de personas en España”

FEDER Murcia: Coordinación de los sistemas de Atención

Juan Carrión,
Presidente de FEDER

11 de Noviembre 2014
CREER



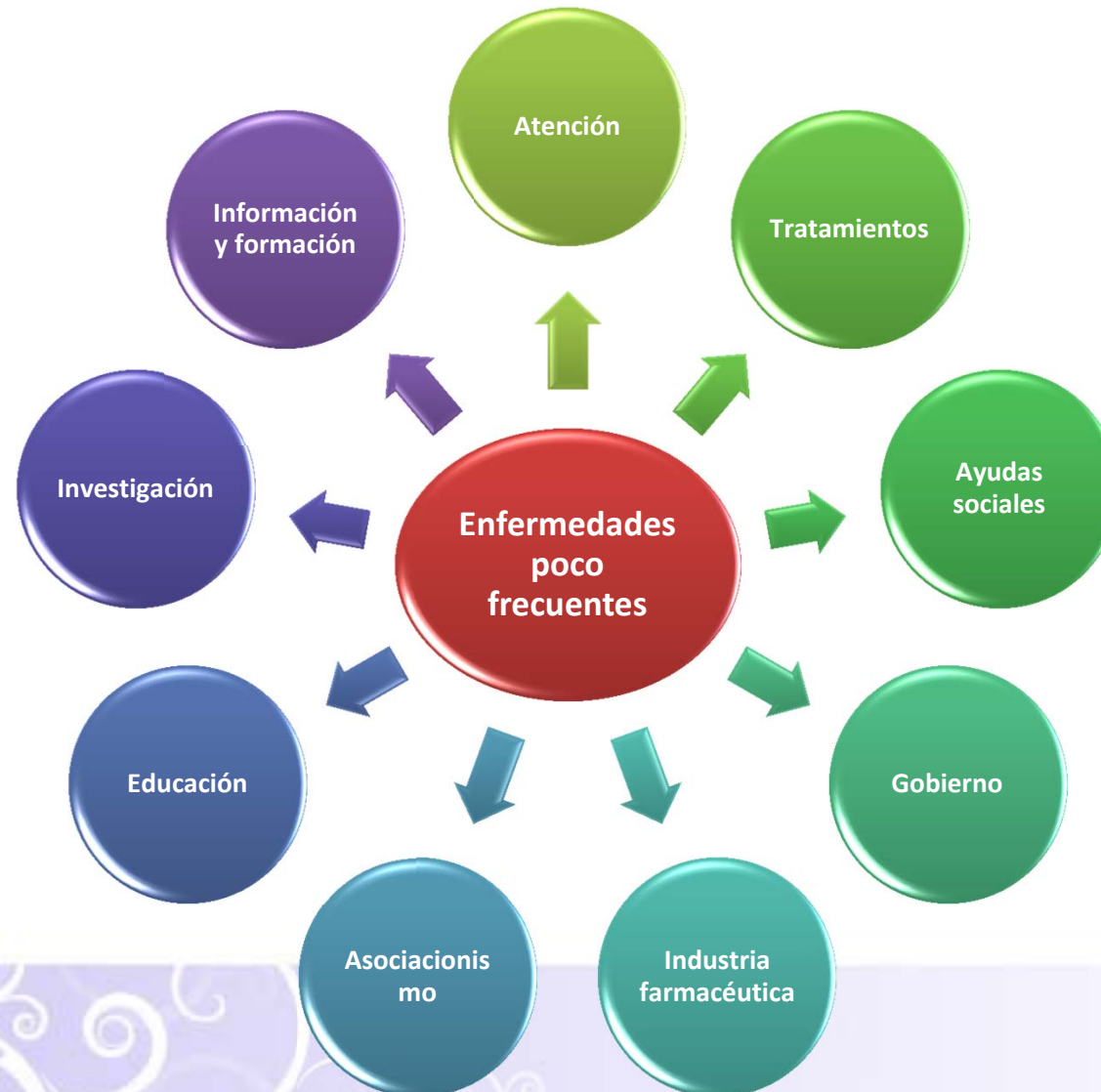
Situación en Murcia



¿Cuál es la situación actual respecto a la **ATENCIÓN** en **ENFERMEDADES POCO FRECUENTES** en Murcia?



Factores clave para las ER



Gobierno: Legislación en ER



El **Plan Regional de Acción para Personas con Enfermedades Raras de Murcia** 2009-2012

Plan de salud 2010-2015 de la Región de Murcia se dedica un apartado por primera vez en un plan de este tipo a las **enfermedades poco frecuentes** como ámbito de actuación. Entre los propósitos a desarrollar se citan dos vinculados a las políticas sociales: “**potenciar la integración social de los pacientes afectados, incluyendo los sectores educativo, laboral y de servicios sociales**”; y “**proporcionar una asistencia integral socio-sanitaria que garantice la continuidad asistencial a las personas afectadas, brindando respuestas adaptadas a sus necesidades**”.



La Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia. apartado de Especificidades en relación a colectivos que merecen especial Protección. En su artículo 15 hace referencias a Colectivos específicos. “, los profesionales y centros sanitarios que atiendan a usuarios que pertenezcan a colectivos que merezcan una especial protección, tales como, , **enfermedades raras**..... la Consejería competente en materia de Sanidad promoverá **planes o programas sanitarios y sociosanitarios específicos** de actuación dirigidos a estos colectivos, procurando en los supuestos en que sea necesario la adecuada coordinación con la Consejería competente en materia de servicios sociales”.

Información y Formación

Problema

- Falta de **información y formación** de los afectados, profesionales, sociedad
- Falta de **datos actualizados** de las ER
- Retraso del **diagnóstico**
- Falta de **coordinación** entre profesionales
- Ineficiencia en el uso de **recursos**

Respuesta

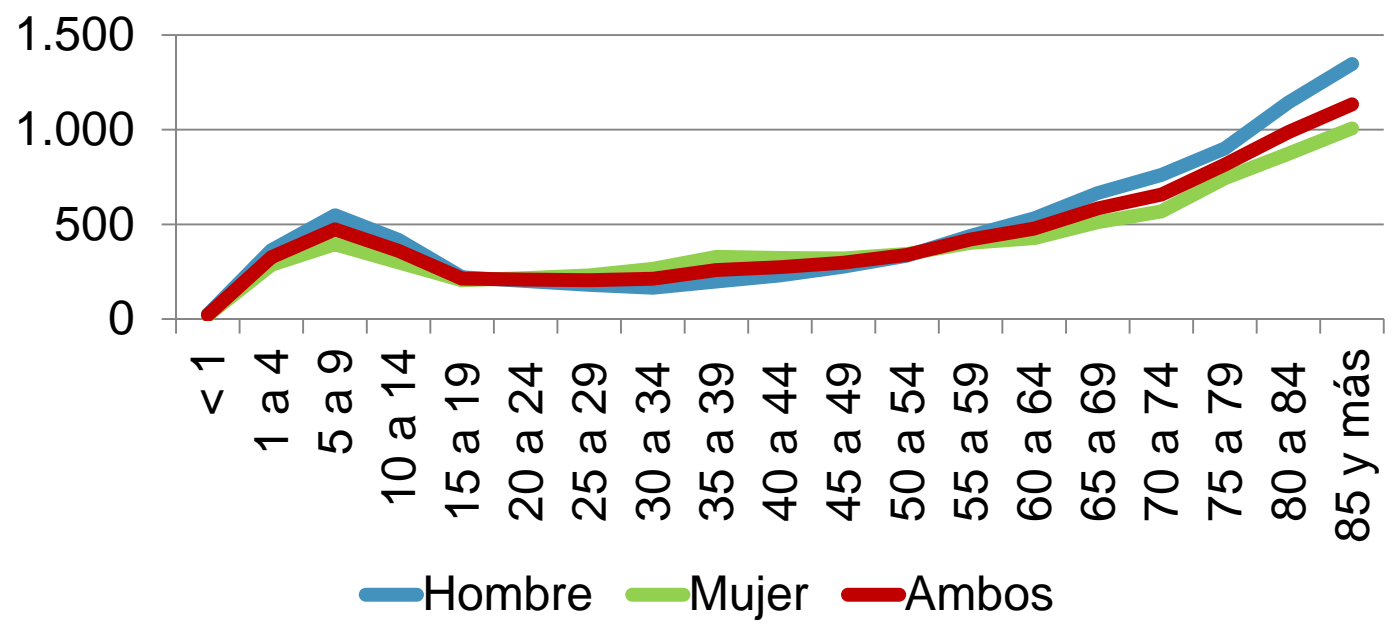


Información y Formación: SIER



ENERO 2010 Creación del SIER

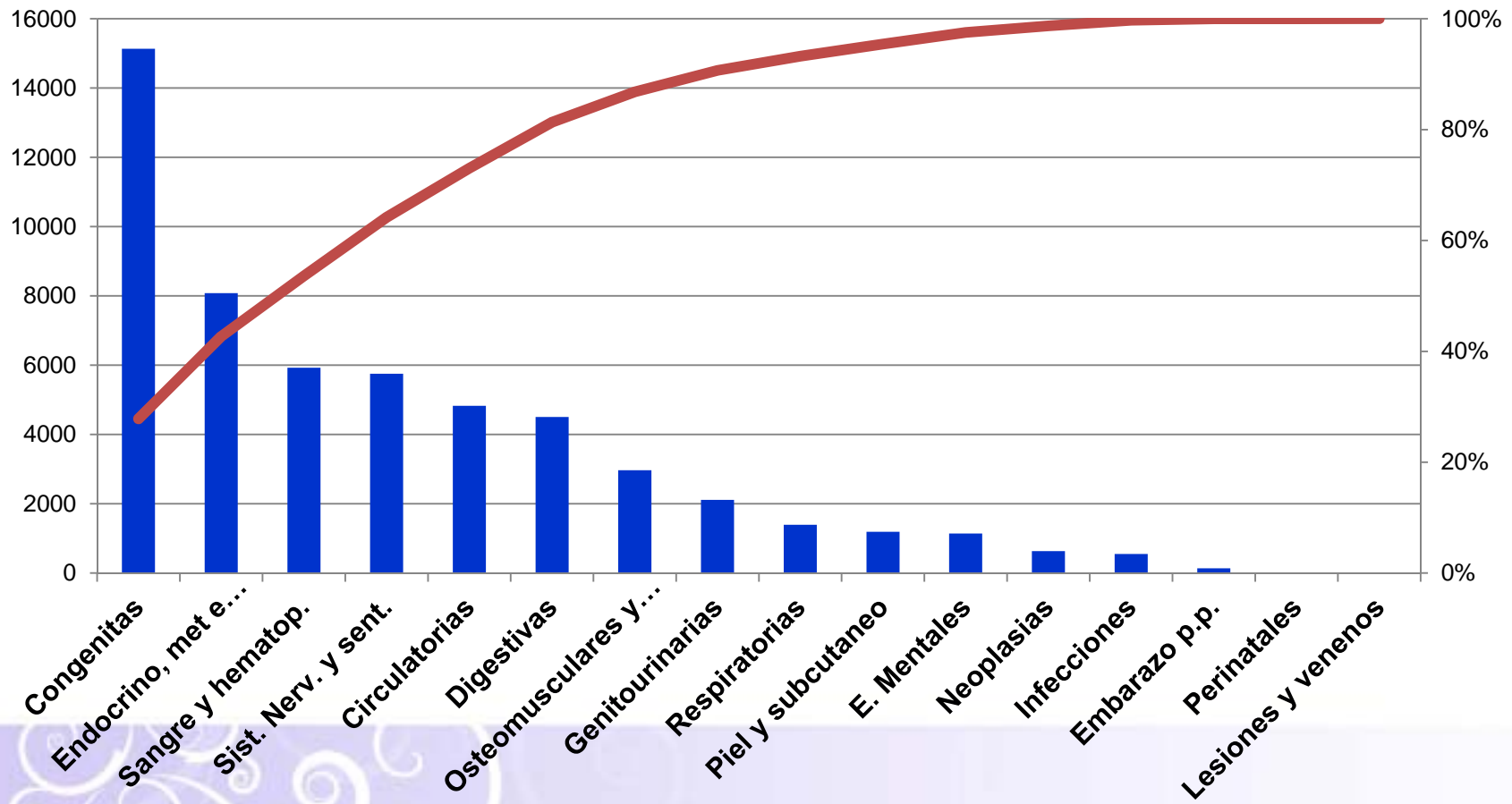
67.806
personas



Gobierno: SIER



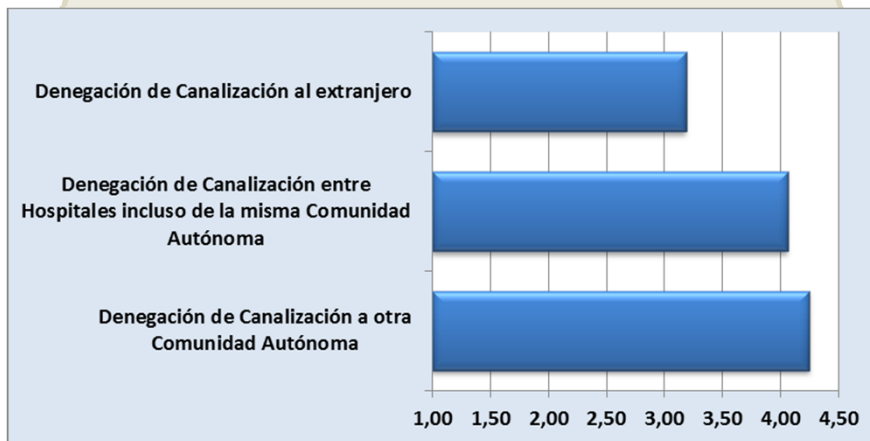
Grandes Grupos



7. Ruta de derivación

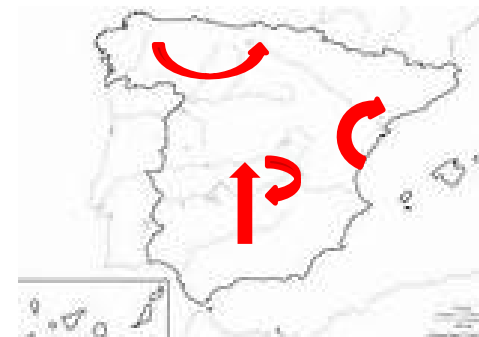
Problema

• Nivel de preocupación ante barreras fronterizas que se encuentran en el acceso a prestaciones esenciales. Rango 1 (poco preocupado) a 5 (muy preocupado).



Respuesta

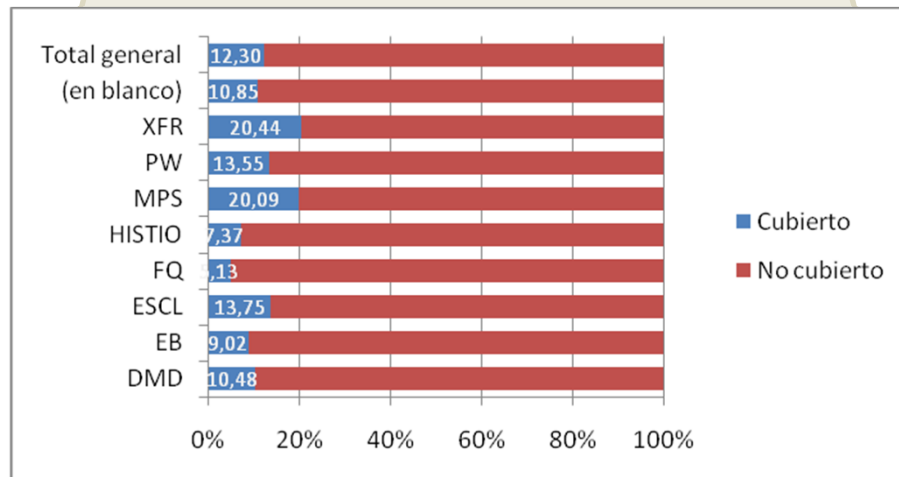
Ruta de derivación en cualquier punto de España



CSUR designados

Problema

*Descoordinación especialistas,
alto coste enfermedad*



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Proyecto BURQOL-RD

•**Coste anual de Visitas médicas a Especialistas hechas por pacientes con enfermedades raras realizadas en los últimos 6 meses. Porcentaje de cobertura**

Respuesta

Centros, Servicios y Unidades de Referencia en ER designados en SNS

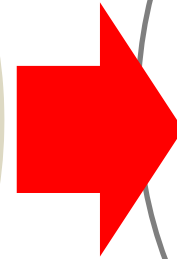


Mapa de expertos ER

Problema



5 a 10 años para un diagnóstico



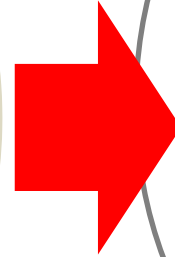
Propuesta

Mapa de expertos



Problema

- Falta de financiación
- Falta de información
- **Ensayos clínicos:** menos participantes
- **Urgencia** de la investigación/ Proceso de investigación largo

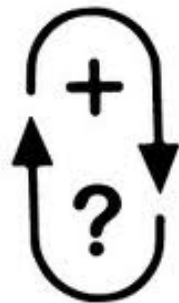


Respuesta

Investigación en ER



Problema



**esenciales
para la vida**

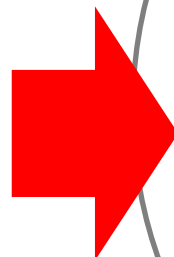
Respuesta

- **Medicamentos Huérfanos** financiados desde Fondo de Cohesión
 - **Medicamentos coadyuvantes** como medicamentos de aportación reducida
- Inclusión de medicamentos ER** en Cartera Básica de Servicios SNS

Acceso a Prestaciones Sociales Discapacidad y Dependencia

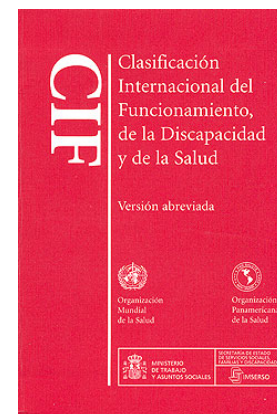
Problema

*Desconocimiento,
Desigualdad...*



Respuesta

*Valoración de discapacidad
a través de la CIF*



Inclusión alumnado con ER

Problema

Dificultades integración en el cole



Respuesta

Inclusión del alumnado con ER en centros ordinarios

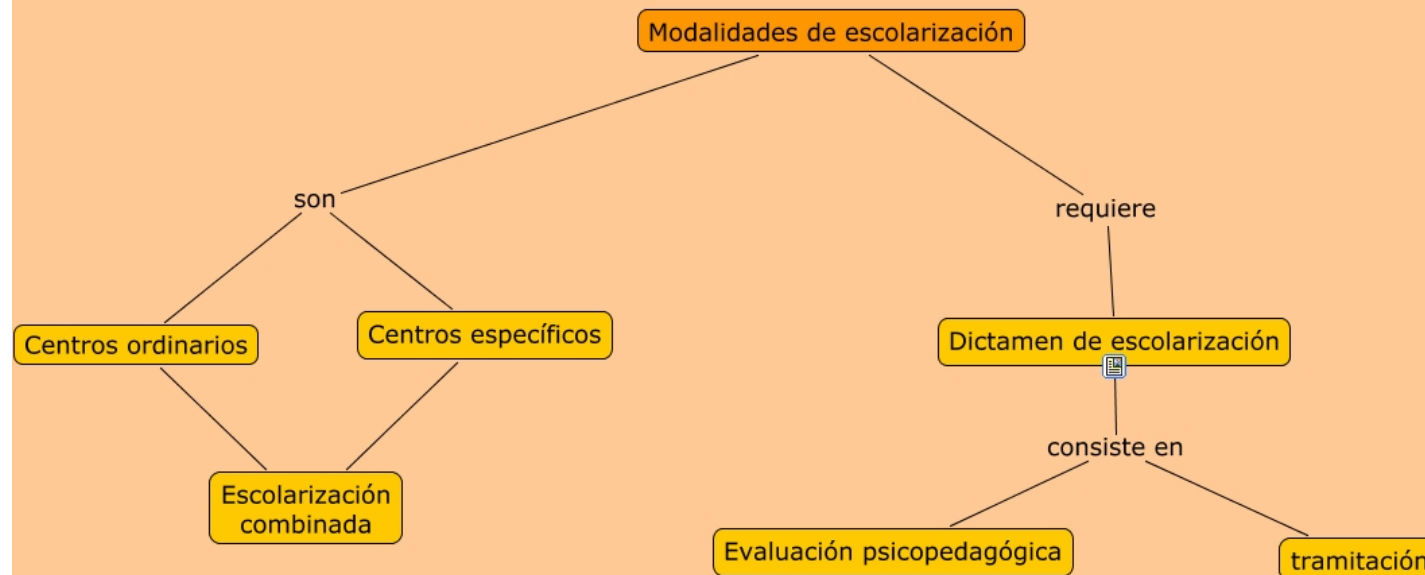


Atención ER en España: Datos

SITUACIÓN ACTUAL EDUCACIÓN EN ESPAÑA: Algunos datos

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD:
MEDIDAS ORGANIZATIVAS Y CURRICULARES

3. ¿A qué centros van los estudiantes con NEE?



Asociacionismo en España: Datos



SITUACIÓN ACTUAL ASOCIACIONISMO EN ESPAÑA: Algunos datos

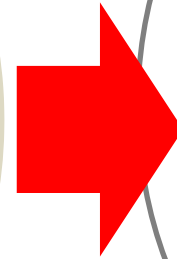


**Mapa de distribución de los 274 socios de FEDER por CCAA
Dpto. de Gestión Asociativa de FEDER - octubre de 2014**

Inclusión alumnado con ER

Problema

- **Falta de participación** de las personas con ER en los procesos de decisión
- Escasa **profesionalización** y falta de recursos económicos
- Falta de financiación (ayudas, convocatorias), restricciones de acceso a las convocatorias.



Respuesta



Enrique Rubio, adapted from <http://www.dicf.hesoc.es/>

Nuestras demandas:



Coordinar con la Consejería de Sanidad la puesta en marcha de las acciones que contempla el Plan de Salud 2010-2015, en relación con la atención sanitaria de las ER.

Protocolo Atención Integral



Difundir el **Protocolo de atención integral** de las enfermedades raras a través de sesiones informativas y formativas.

Identificación de **Unidades Clínicas de experiencia** en ER

Registro de ER e impulso de la **investigación**.

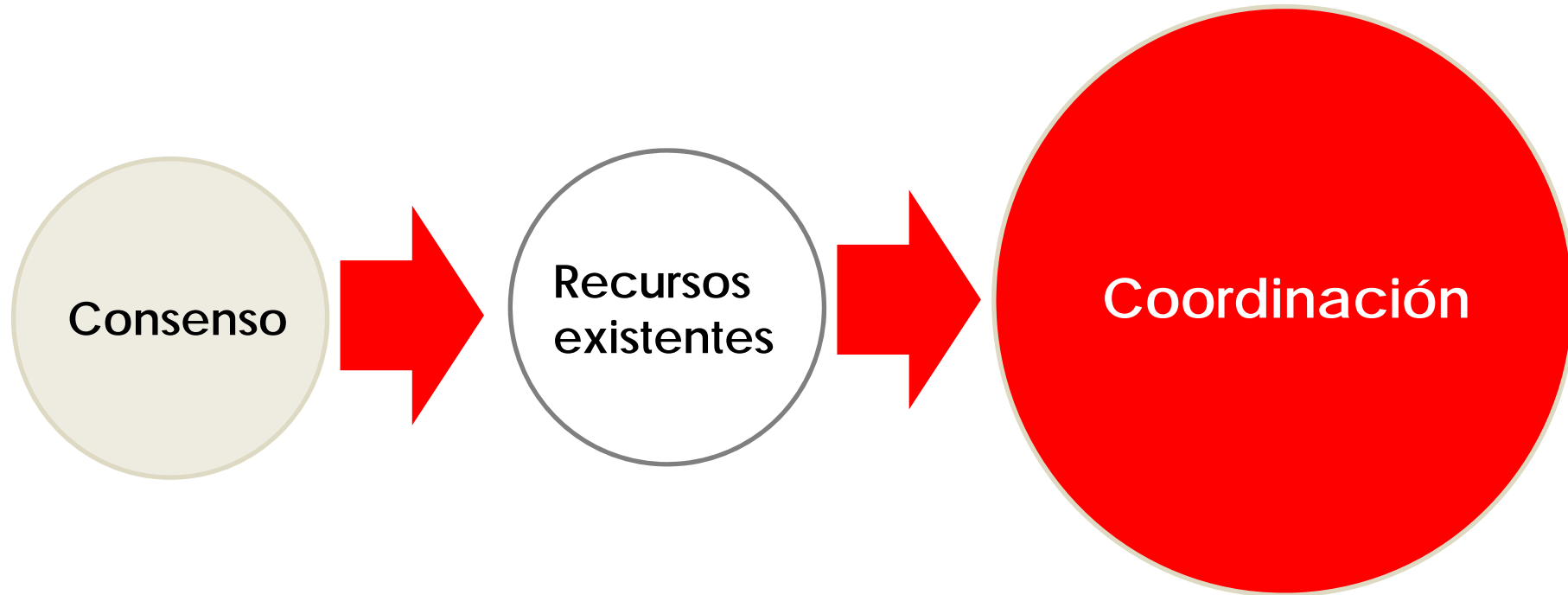
Protocolos **criterios** valoración ER en CCAA.

Protocolo de **Escolarización** del alumnado con necesidades **educativas especiales** (ER)

Acceso a la vía de urgencia para prestación por **Dependencia** para las ER

Crear y definir la **Unidad Coordinadora**.

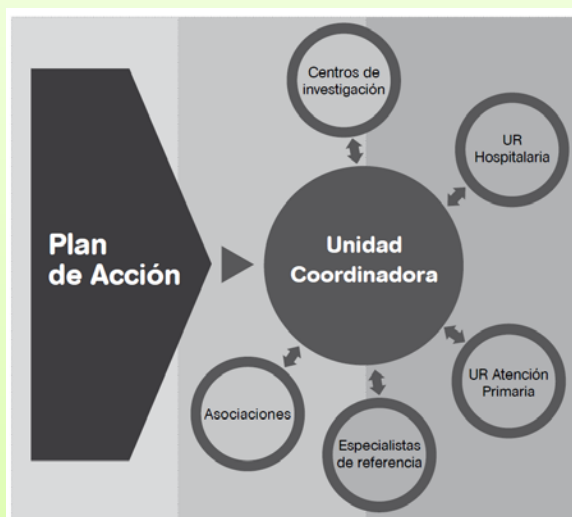
Unidad de Coordinación



Atención ER en España: Datos

PROPUESTAS FEDER ATENCIÓN ER EN ESPAÑA

Unidad Coordinadora de Atención a las ER en las CCAA



Funciones clave	Diseño, estrategia, evaluación.	Control, análisis, difusión.	Diagnóstico, atención, intervención.
Elementos	Plan de Acción	Unidad coordinadora, Asociaciones, Especialistas, Centros de investigación	Unidades de Referencia, Especialistas, Centros de intervención
Ubicación	Documento realizado por representantes de administración, pacientes, familiares.	Servicios centrales de la administración sanitaria, asociaciones.	Centros de salud, hospital, centro de especialidades, consultas, distribuidas en el territorio.
Tareas	Establecimiento de prioridades por periodos de tiempo.	Realización y seguimiento del plan de acción, selección de unidades de referencia, coordinación, formación, gestión de registros y bases de datos, promoción de investigación, difusión, información, asesoramiento.	Detección y atención integral a los pacientes, captura de información para bases de datos y registros, colaboración en investigación, cribado.

ATENCIÓN ER en España: Datos



PROPUESTAS FEDER ATENCIÓN ER EN ESPAÑA

Unidad Coordinadora de Atención a las ER en las CCAA

MODELO DE AHORRO: Ventajas

SANIDAD PÚBLICA	PERSONAS CON ER
<ul style="list-style-type: none">• Reducción costes• Mayor coordinación y conocimiento• Mejor aprovechamiento recursos	<ul style="list-style-type: none">• Reducción costes• Reducción tiempo diagnóstico• Mejor acceso a recursos existentes



Mensaje Final

