



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



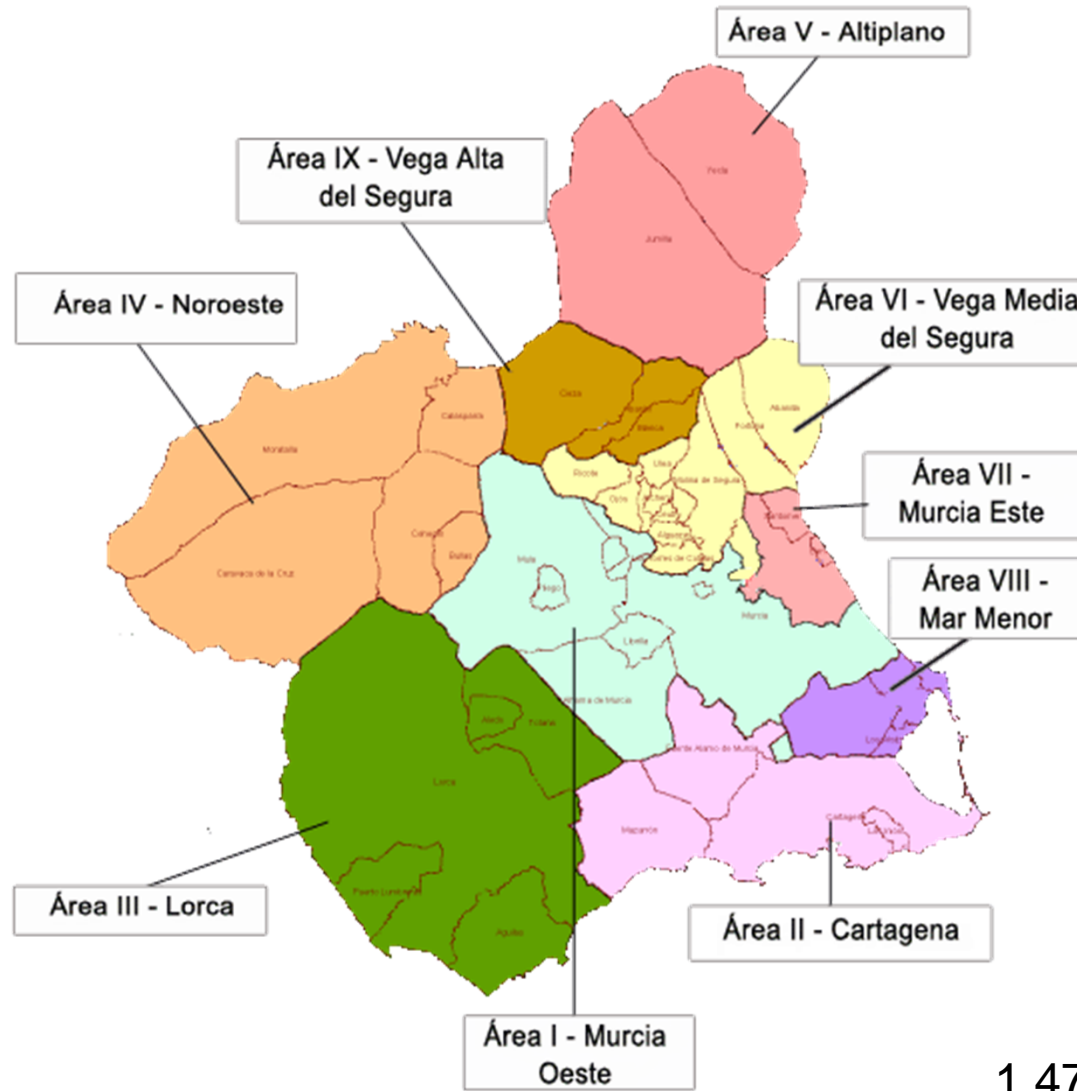
MODELO DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS. REGIÓN DE MURCIA





Índice:

- Introducción.
- ¿Cómo se ha trabajado?
- Objetivo del Modelo.
- Características del Modelo de Atención a las ER
- Líneas de actuación:
 - Información sobre ER
 - Prevención y detección precoz.
 - Atención Sanitaria.
 - Terapias.
 - Atención Sociosanitaria.
 - Investigación y Formación.



1.472.049 habitantes



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



Plan de Salud 2010 – 2015:

Diseñar e implantar un protocolo de asistencia a las ER.

PLAN SALUD 2015





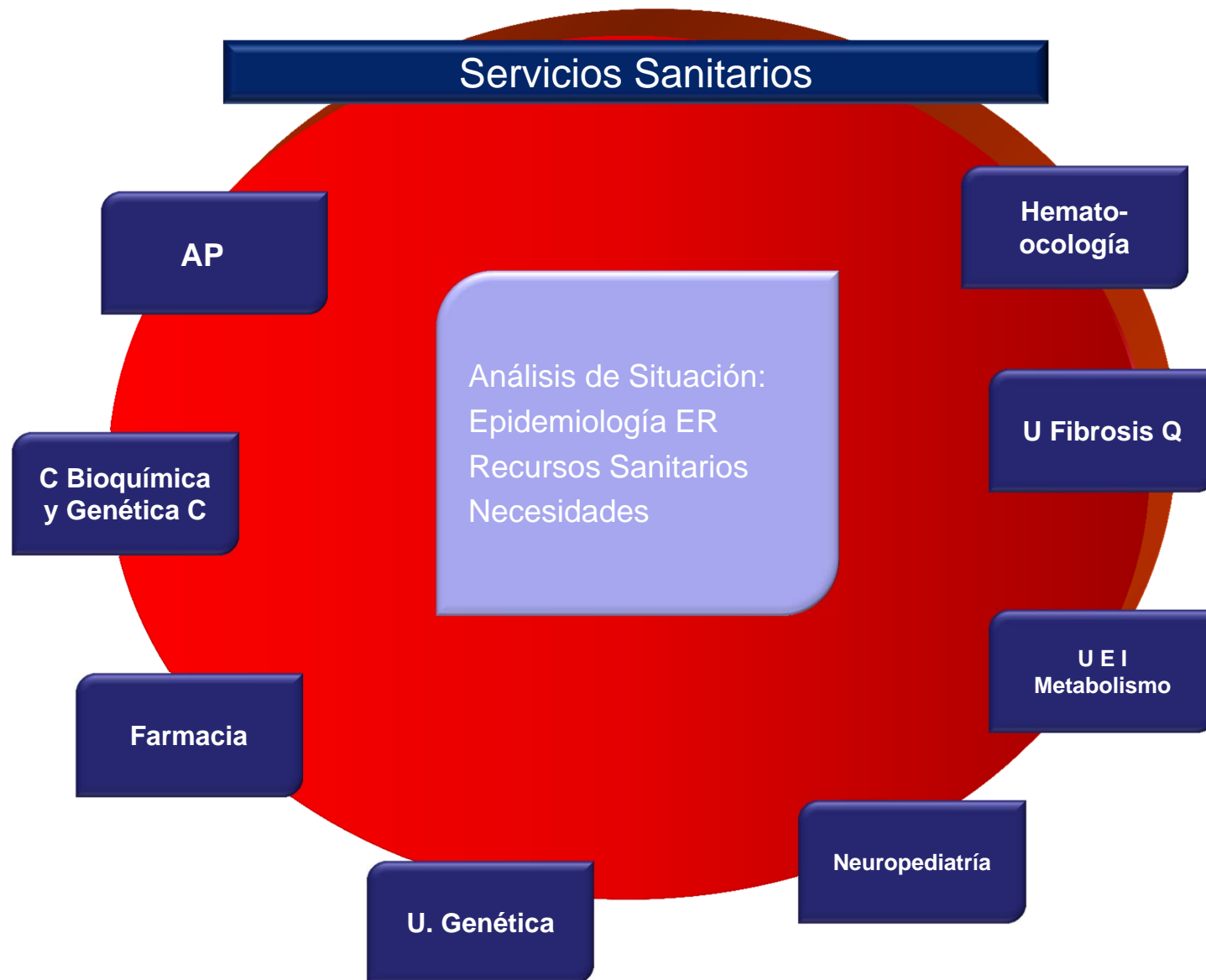
Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social





Servicios Sanitarios

Análisis de Situación:
Epidemiología ER
Recursos Sanitarios
Necesidades





Servicios y Recursos Sociosanitarios

**Análisis de situación:
Recursos sociales.
Recursos y necesidades
de las asociaciones de
pacientes y familiares.**



Servicios y Recursos Sociosanitarios





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



Objetivo General:

Definir y desarrollar las acciones y actuaciones necesarias para garantizar una atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras (ER) y sus familiares.

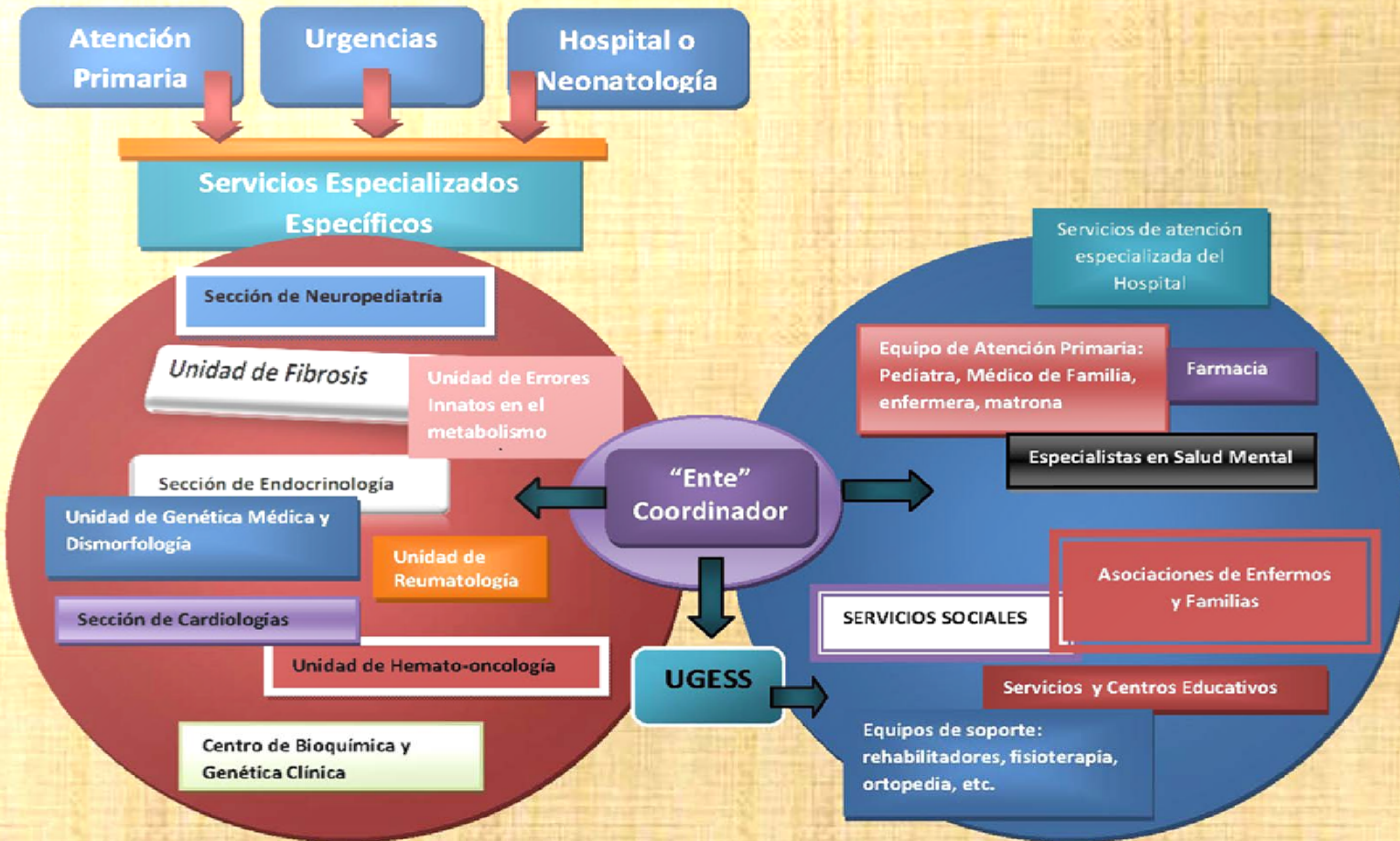


Objetivo:

- Promover la prevención primaria y el diagnóstico prenatal de las ER.
- Mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes con ER favoreciendo la continuidad asistencial y la accesibilidad a los recursos.
- Fomentar la coordinación de los recursos sanitarios y sociales en la atención a las personas con ER.
- Facilitar la disponibilidad y la equidad en el acceso a los medicamentos huérfanos necesarios para el tratamiento de las EF.
- Potenciar la investigación y la formación en ER.



MODELO DE ATENCIÓN A LAS ENFERMEDADES RARAS DE LA REGIÓN DE MURCIA



COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA



Funciones del “Ente” coordinador

- Facilitar y coordinar el tránsito de los pacientes por el sistema sanitario en los diferentes niveles asistenciales.
- Asesorar y facilitar el acceso a los recursos sociosanitarios.
- Informar sobre las asociaciones de pacientes y familiares.



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



Líneas de actuación



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



1- Información sobre ER

- Asociaciones de pacientes y familiares.





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



1- Información sobre ER

- Asociaciones de pacientes y familiares.



- Registro: SIER





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



2- Prevención y Detección Precoz



2- Prevención y Detección Precoz

- Programa Integral de Atención a la Mujer. Región de Murcia 2012.

- Atención Preconcepcional: evaluación de riesgos, estilo de vida saludable, consejo nutricional, evaluación de exposición a teratógenos, asesoramiento genético, etc.
- Control y seguimiento del embarazo.





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



2- Prevención y Detección Precoz

- Programa de cribado neonatal:
 - Centro de Bioquímica y Genética Clínica de la Región de Murcia.
 - 40 enfermedades.





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



3- Atención Sanitaria

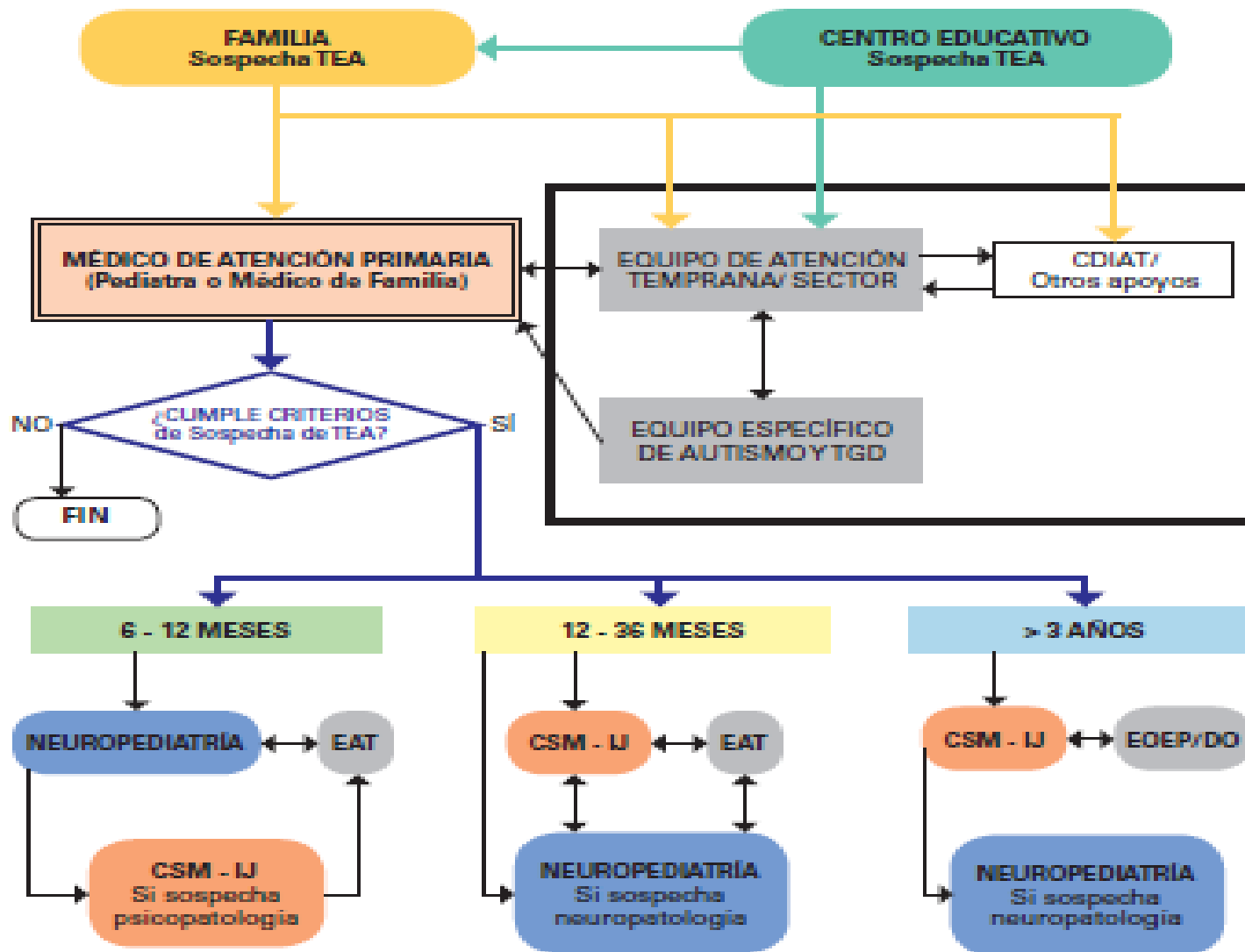


Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



3- Atención Sanitaria







Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



3- Atención Sanitaria

- Protocolo de Distrofias Hereditarias de Retina en la Región de Murcia.





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



3- Atención Sanitaria

Programa de Atención
Bucodental a los pacientes
con Displasia Ectodérmica.





3- Atención Sanitaria

Centros, Servicios y Unidades del SNS (CSUR):

- ❑ Cardiopatías Familiares y Miocardiopatías Hipertróficas.



3- Atención Sanitaria

Centros, Servicios y Unidades del SNS (CSUR):

- Cardiopatías Familiares y Miocardiopatías Hipertróficas.
- Esclerosis Múltiple.



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



4- Terapias



4- Terapias

Medicamentos huérfanos en la Región de Murcia. Año 2013

Ámbito	Euros	% total medicamentos
Hospitalario	14.934.247	10
Con receta	783.922	0.4
Total	15.718.169	10.4



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



4- Terapias

En los pacientes con Errores Innatos del Metabolismo el tratamiento nutricional es esencial.

Productos dietoterápicos complejos están financiados por el SNS.

Productos dietéticos especiales NO.





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



4- Terapias

En los pacientes con Errores Innatos del Metabolismo el tratamiento nutricional es esencial.

Productos dietoterápicos complejos están financiados por el SNS.

Productos dietéticos especiales NO.



Servicio Murciano de Salud subvencionará productos dietéticos especiales.



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



5- Atención Sociosanitaria

Encuentro entre el **Servicio de Valoración y Diagnostico** de la D.G. de Personas con Discapacidad y Pensiones, Valoración y Programas de Inclusión, con **profesionales médicos que atienden a pacientes con ER.**

Con el objetivo de compartir información sobre los procedimientos de valoración y las características diferenciales de las personas con ER.





Modelo de Coordinación Sociosanitaria



Introducción | Investigación | Formación | Documentación sociosanitaria | Contacto



Mujeres



Coordinación
Sociosanitaria



Inmigración



Introducción

El Espacio Sociosanitario de la Región de Murcia surge para dar respuesta a situaciones que no pueden ser abordadas de forma independiente **DESDE** los sistemas sanitario o social y que requieren de un enfoque coordinado entre ambos. En ocasiones resulta difícil delimitar donde empieza un problema de salud y donde se sitúa el social, fundamentalmente porque ambos están estrechamente ligados. En ese contexto, la acción cooperativa entre dispositivos sanitarios y sociales emerge como un valor indiscutible y una prioridad en el diseño y aplicación de las políticas públicas actuales.

Muchas son las áreas que, en la actualidad y desde un marco institucional, requieren de **ESTE** enfoque integral. A través de este Espacio se podrá acceder a la información, los recursos y herramientas necesarios que garanticen, desde la formación, la investigación y otros enfoques aplicados, un abordaje global de situaciones-problemas de carácter sociosanitario, y favorezcan en última instancia, la equidad y accesibilidad de todas las personas a los recursos y soluciones disponibles.

Noticias

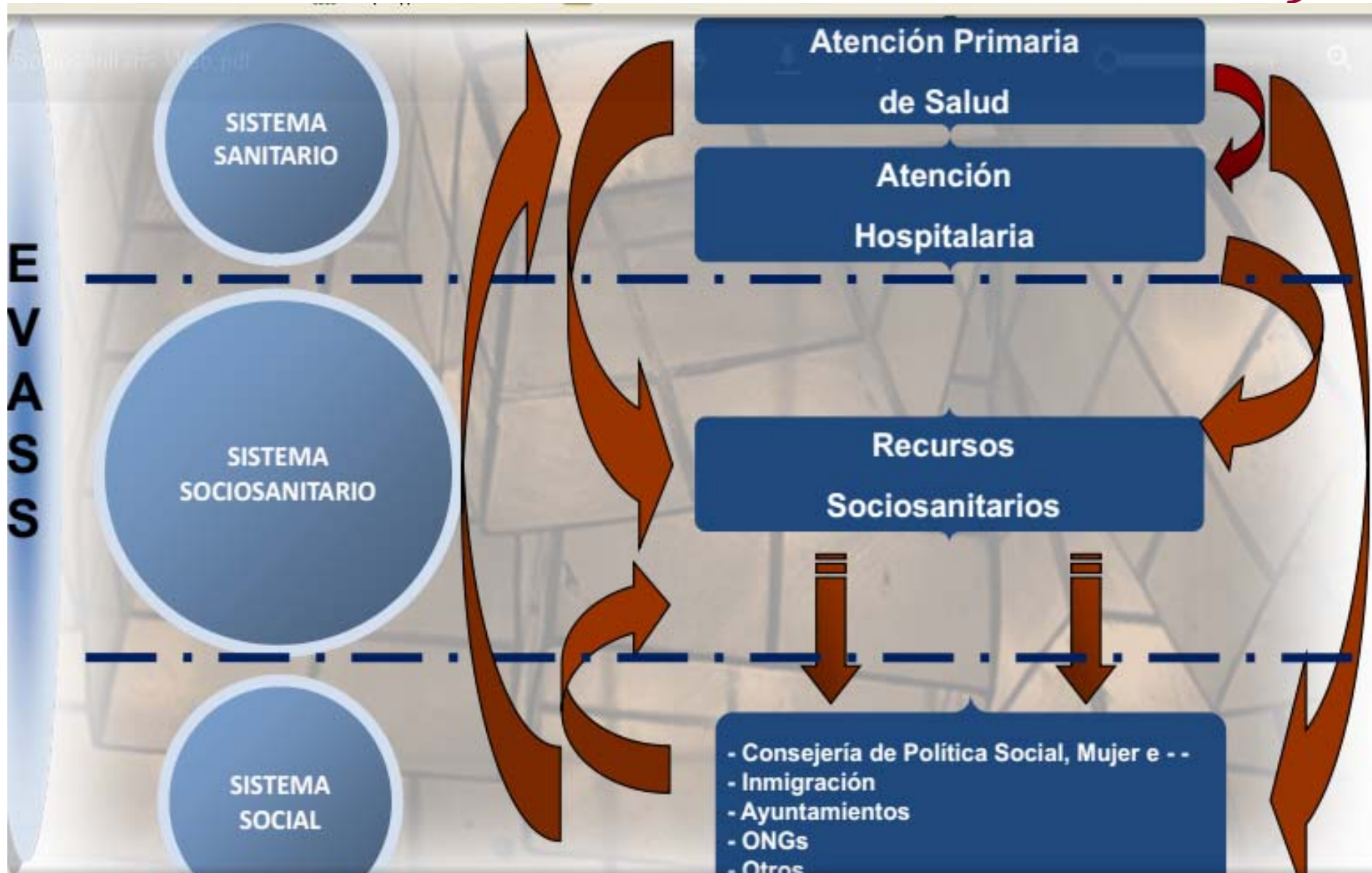
Noticias de la Consejería de Sanidad y Consumo

Noticias de la Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración



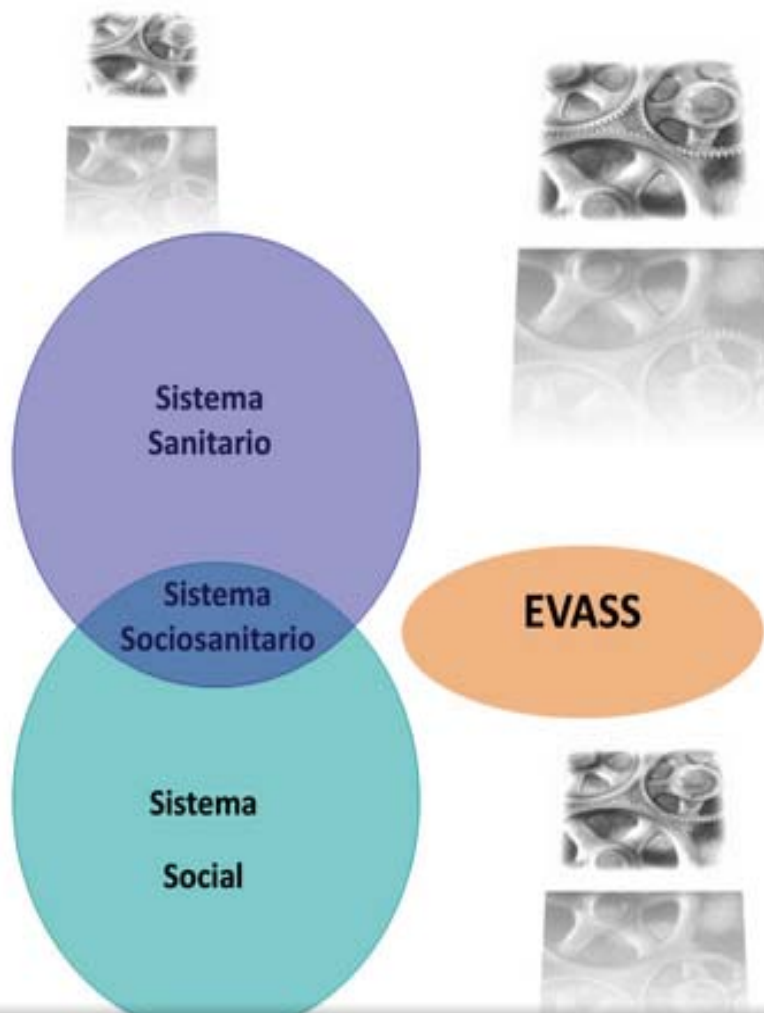
Incidente crítico







Equipos de Valoración y Soporte Sociosanitario



Equipos de Valoración y Soporte Sociosanitario (EVASS)

OBJETIVOS:

- Ubicar a los pacientes en el nivel asistencial más adecuado a su proceso de enfermedad.
- Determinar qué pacientes son sociosanitarios

VALORACIÓN (no asistencial)

- Trabajo colaborativo en equipo e interdisciplinar
 - o Medicina
 - o Enfermería
 - o Trabajo Social

HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN :

Resident Assesment Instrument (RAI)



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



6- Investigación





6- Investigación

1. **Ensayo clínico con células mononucleadas de médula ósea por vía intramuscular en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**



6- Investigación

1. **Ensayo clínico con células mononucleadas de médula ósea por vía intramuscular en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**
2. **Ensayo clínico con células madre en pacientes afectados de Retinosis Pigmentaria.**



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social





Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social



Muchas Gracias