

**III OTRAS RESOLUCIONES****CONSEJERÍA DE HACIENDA Y ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

RESOLUCIÓN de 8 de enero de 2018, de la Secretaría General, por la que se da publicidad al Convenio entre la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD), por el que se formaliza una transferencia específica para el desarrollo del Programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura. (2018060058)

Habiéndose firmado el día 18 de octubre de 2016, el Convenio entre la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales y la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (FUNDESALUD), por el que se formaliza una transferencia específica para el desarrollo del Programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura, de conformidad con lo previsto en el artículo 8.º del Decreto 217/2013, de 19 de noviembre, por el que se regula el Registro General de Convenios de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura,

RESUELVO :

La publicación en el Diario Oficial de Extremadura del Convenio que figura como anexo de la presente resolución.

Mérida, 8 de enero de 2018.

La Secretaria General,
PD La Jefa de Servicio de Legislación
y Documentación
(Resolución de 11/09/2015,
DOE n.º 180, de 17 de septiembre),
M.ª MERCEDES ARGUETA MILLÁN



CONVENIO ENTRE LA CONSEJERÍA DE SANIDAD Y POLÍTICAS SOCIALES Y LA FUNDACIÓN PARA LA FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD DE EXTREMADURA (FUNDESALUD), POR EL QUE SE FORMALIZA UNA TRANSFERENCIA ESPECÍFICA PARA EL DESARROLLO DEL PROGRAMA DE MEJORA DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

En Mérida, a 18 de octubre de 2016.

REUNIDOS:

De una parte, D. José María Vergeles Blanca, titular de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura, en virtud de nombramiento efectuado por Decreto del Presidente 22/2015, de 6 de julio (DOE n.º 129, de 7 julio de 2015), actuando en ejercicio de las funciones atribuidas por los artículos 36 y 53.3 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Y de otra parte, D. Miguel Álvarez Bayo, en nombre y representación de la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura (en adelante FUNDESALUD), en su calidad de Director Gerente de la misma, con CIF G06427728, y con domicilio estatutario calle Adriano 4, 06800, Mérida (Badajoz).

Intervienen ambos en el ejercicio de las facultades que legalmente les confieren los cargos que respectivamente desempeñan, reconociéndose legitimación para la suscripción del presente convenio y en orden al mismo,

EXPONEN:

Primero. La Consejería de Sanidad y Políticas Sociales tiene como competencias, entre otras, el impulso y promoción de políticas de salud intersectoriales dirigidas a incrementar la calidad y eficiencia en los servicios de salud.

Por ello, precisa la puesta en marcha de un programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura dirigido a optimizar la disponibilidad de información actualizada en enfermedades raras (en adelante ER), así como de los recursos socios sanitarios existentes en Extremadura, para las personas afectadas, sus familiares, y población en general, así como para los profesionales de los distintos ámbitos implicados en la atención de las ER.

El programa se llevará a cabo a través de la metodología encuadrada dentro de las actividades que se detallan a continuación:

- Diseño y desarrollo de una plataforma web de enfermedades raras.
- Elaboración de un mapa de recursos y un catálogo de profesionales actualizado.



Segundo. FUNDESALUD tiene entre sus fines, el fomento de las estrategias de calidad en los servicios de salud a través del desarrollo de programas, proyectos y cualquier otro tipo de intervención encaminada a mejorar la capacitación y la investigación de los profesionales de la salud en esta materia; el fomento de la I+D+i en el ámbito de la salud; así como instrumentar y desarrollar programas de actividades docentes para los profesionales de la salud.

Para la consecución de los fines mencionados FUNDESALUD realizará, entre otras, la organización, gestión y control de proyectos de I+D+i o de carácter asistencial, dirigidos a la mejora de la salud de los ciudadanos, la satisfacción de los profesionales de la salud y el fortalecimiento de las instituciones; la promoción de la participación de los profesionales de la salud de Extremadura en programas y proyectos que redunden en la mejora de los sistemas de gestión clínica, en la calidad de los servicios de salud y en las condiciones de vida de los ciudadanos; y la organización, gestión y control de proyectos de formación y capacitación dirigidos a los profesionales de la salud.

Mediante Orden ECI/4550/2004, de 22 de diciembre, se inscribió FUNDESALUD en el Registro de Fundaciones de competencia estatal con el número setecientos ochenta y ocho.

FUNDESALUD está incluida entre las entidades que se citan como beneficiarias del mecenazgo en el artículo 16 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Tercero. En los presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para 2016, se recoge la aportación dineraria destinada a la Fundación para la Formación e Investigación de los Profesionales de la Salud de Extremadura para el desarrollo de un programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura (transferencia específica), con el siguiente desglose:

Denominación	Aplicación presupuestaria	Proyecto de gasto	Importe
TE: FUNDESALUD. ESTRATEGIAS EN SALUD. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	2015.15.03.0004	25.025 €

Así mismo, en el artículo 49 de la Ley 3/2016, de 7 de abril, de Presupuestos Generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para 2016 se establece el procedimiento a seguir para la formalización de dicha transferencia específica mediante el correspondiente convenio, con indicación del objeto de las actuaciones concretas a desarrollar, la forma de pago, el plazo y forma de justificar la aportación dineraria y las consecuencias de su incumplimiento, de acuerdo con las siguientes:



CLÁUSULAS

Primera. Objeto: actuaciones a realizar.

El objeto de la presente transferencia específica es el desarrollo de un programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras (ER) en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura, con el objeto de optimizar la disponibilidad de información actualizada en enfermedades raras, así como de los recursos socios sanitarios existentes en Extremadura para las personas afectadas, sus familiares, y población en general, así como para los profesionales de los distintos ámbitos implicados en la atención de las enfermedades raras en nuestra Comunidad Autónoma. Con ello, se mejorará la atención integral e integrada al paciente y familia, al disponer de un punto accesible de coordinación y asesoramiento en la atención de personas con ER para todos los profesionales implicados.

Las actuaciones concretas a realizar serán el diseño y desarrollo de una plataforma web de enfermedades raras en Extremadura, ubicada en la página institucional de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales y configurada como una herramienta accesible, dinámica e interactiva y la elaboración de un mapa de recursos sociosanitarios existentes en enfermedades raras y un catálogo de profesionales sanitarios competentes en enfermedades raras (consultores) a nivel regional y nacional actualizado. Dichas actuaciones se encuentran especificadas en el Programa que acompaña al presente convenio (memoria) y relacionadas en el anexo del mismo.

Segunda. Obligaciones de las partes.

Corresponde a FUNDESALUD:

- Organizar y gestionar el Programa en colaboración con la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales.
- Destinar el importe de la transferencia específica al desarrollo del programa descrito en la memoria adjunta y según el anexo del mismo.
- Realizar la justificación del cumplimiento del programa y de los gastos y pagos en los términos previstos en la cláusula tercera.
- Informar a la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, a través de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias, de la selección de los Técnicos encargados de desarrollar el programa.
- Someterse a las actuaciones de comprobación que pueda efectuar la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, Intervención General de la Junta de Extremadura u otros órganos de control competentes para ello, debiendo aportar cuanta información y documentación le sea requerida.



- Conservar durante un plazo de cuatro años, a contar desde la finalización de la vigencia de este convenio, toda la información y documentos justificativos del empleo de la cantidad transferida.
- Devolver las cantidades no destinadas a la finalidad de esta transferencia o no justificadas, de conformidad con la cláusula quinta.

Corresponde a la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, a través de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias:

- Dirigir y supervisar el Programa para su desarrollo por FundeSalud.
- Transferir el importe de veinticinco mil veinticinco euros (25.025 €) a FUNDESALUD de conformidad con la cláusula tercera.

Tercera. Forma de pago y justificación de la aportación dineraria.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 49 de la Ley 3/2016, de 07 de Abril, la forma de pago de la presente transferencia específica deberá ajustarse al Plan de Disposición de Fondos de la Tesorería.

El Decreto 105/2005, de 12 de abril, por el que se aprueba el Plan de Disposición de Fondos, establece en el párrafo segundo de su artículo 3.1 que las transferencias nominativas cuyo crédito presupuestario total no excedan de 300.000 euros podrán ejecutarse de una sola vez para su pago dentro de los treinta días siguientes a la fecha de contabilización de la correspondiente propuesta de pago.

Debido a las singularidades antes expuestas, el abono y justificación de la transferencia específica se realizará de la siguiente forma:

- Un único pago por importe de veinticinco mil veinticinco euros (25.025,00 €), correspondientes a la totalidad del importe de la transferencia específica, a la firma del presente convenio, previa presentación por FUNDESALUD, de certificación de haber registrado en su contabilidad el importe total del convenio, con destino a la finalidad objeto del mismo.

Los gastos que podrán financiarse con la presente transferencia deberán haberse realizado entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2016.

Antes del 1 de marzo de 2017, FUNDESALUD deberá justificar documentalmente los gastos y pagos efectuados con cargo al Convenio mediante certificación pormenorizada y detallada de los mismos acompañada de la documentación acreditativa de éstos y siempre que estén realizados dentro del periodo anteriormente indicado. En igual fecha, deberá presentar una memoria detallada de las actuaciones realizadas con cargo a la presente transferencia específica, con la correspondiente relación de las mismas, su objeto y coste.



De conformidad con lo establecido en la Disposición Adicional Cuarta de la Ley 5/2007, de 19 de abril, General de Hacienda Pública de Extremadura, FUNDESALUD está exenta de la obligación de constituir garantía.

Para la realización de los pagos de la presente transferencia FUNDESALUD deberá hallarse al corriente de sus obligaciones tributarias con la Comunidad Autónoma de Extremadura, con la Agencia Estatal de la Administración Tributaria y con la Tesorería General de la Seguridad Social.

Cuarta. Confidencialidad y protección de datos.

Será obligación de las partes tomar aquellas medidas destinadas a garantizar el respeto a la confidencialidad de los datos a los que se tenga acceso, de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal, su Reglamento de desarrollo contenido en RD 1720/07, la Ley 3/2005 de 8 de julio de información sanitaria y autonomía del paciente y la Ley 7/2011, de 23 de marzo, de salud pública de Extremadura.

Asimismo, se respetará el carácter confidencial de aquella información a la que se tenga acceso con ocasión de la ejecución del convenio y esta obligación subsistirá incluso una vez finalizado el mismo.

Quinta. Incumplimiento. Reintegro y resolución del convenio.

El incumplimiento de las anteriores cláusulas, del destino de la transferencia o la obstrucción al desarrollo del programa dará lugar al reintegro de las cantidades percibidas y a la resolución del convenio.

El incumplimiento parcial de las actuaciones objeto del convenio o su justificación parcial, conllevará el reintegro de las cantidades que resultasen procedentes por la parte que quedase sin ejecutar o sin justificar así como la resolución del convenio.

Todo ello sin perjuicio de la exigencia del interés de demora previsto en el artículo 24 de la Ley 5/2007, de 19 de abril, de Hacienda Pública de Extremadura.

En ambos casos, previo procedimiento tramitado al efecto, con audiencia de FUNDESALUD.

Sexta. Eficacia.

El presente convenio producirá efectos desde el día de su firma hasta la finalización de las actividades contempladas en el Programa conforme al Anexo, el 31 de diciembre de 2016, sin perjuicio de lo dispuesto en la cláusula tercera respecto de gastos y de los pagos.

Séptima. Naturaleza jurídica del convenio.

El presente convenio por el que se formaliza una transferencia específica tiene naturaleza administrativa, estando excluido del ámbito de aplicación del Real Decreto Legislativo



3/2011, de 14 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, de conformidad con lo dispuesto en su artículo 4.1.d); así mismo está excluido del ámbito de aplicación de la Ley 6/2011, de 23 de marzo, de Subvenciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura, conforme a lo establecido en el artículo 3.a) de la misma.

Como consecuencia de la naturaleza administrativa señalada, las cuestiones litigiosas se resolverán en el orden jurisdiccional contencioso-administrativo.

Y en prueba de conformidad con el contenido del presente convenio, las partes lo firman por duplicado, en el lugar y fecha arriba indicados.

El Consejero de Sanidad
y Políticas Sociales,

FDO.: JOSÉ MARÍA VERGELES BLANCA

El Director Gerente
de FUNDESALUD,

FDO.: D. MIGUEL ÁLVAREZ BAYO

MEMORIA DEL PROYECTO

“PROGRAMA DE MEJORA DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA”

1. RESPONSABLE DEL PROYECTO Y CENTRO DE REALIZACIÓN DEL PROYECTO.

El proyecto se desarrollará para el Servicio de Participación Comunitaria en Salud de la Dirección General de Planificación, Formación, y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura, siendo su responsable D. Tomás Zarallo Barbosa, en su calidad de Jefe del referido Servicio de Participación Comunitaria en Salud.

2. PROYECTO.

2.1. Antecedentes y justificación.

Las enfermedades raras (ER), poco frecuentes o minoritarias, son aquéllas que presentan un número de afectados menor de cinco casos por 10.000 habitantes de forma global, con peligro de muerte o de invalidez crónica, escasa información del origen de la enfermedad y/o necesidad de al menos un medicamento huérfano para su tratamiento. En la gran mayoría de ellas, la investigación es escasa, siendo esto un obstáculo más para conocer el origen de la enfermedad y posibles tratamientos.

La Comisión Europea estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes, aunque tan sólo unas 100 se aproximan a las cifras de prevalencia que establecen el límite para considerar una enfermedad como rara.

A pesar de su diversidad, las ER presentan una serie de rasgos o características comunes:

- Un 80 % son de origen genético y la mayoría se inician en la edad pediátrica.
- En el 50 % de los casos en que se diagnostica una enfermedad rara el pronóstico vital está en riesgo y el 65 % de las patologías son graves, altamente discapacitantes, afectando a la autonomía del pacientes e implicando un déficit motor, sensorial o intelectual.
- Amplia diversidad de alteraciones y síntomas en función del grado de afectación y de su evolución, con muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, lo que requiere una estrecha coordinación entre todos los dispositivos de atención socio sanitaria.
- Inexistencia en muchos casos de tratamiento curativo (patologías huérfanas).
- Importante falta de sensibilización social respecto a estas patologías por el desconocimiento que hay en torno a ellas.

- Gran dificultad en la investigación, en la realización de estudios epidemiológicos, diagnósticos clínicos, terapéuticos y cualitativos, debido a la baja prevalencia.

En Extremadura, las enfermedades raras son un problema de salud con un importante número de casos y mortalidad en edades tempranas de la vida, además de generar un alto grado de discapacidad y, por tanto, un deterioro significativo de la calidad de vida de los afectados y sus familiares.

Dada la alta complejidad y la baja prevalencia de estas enfermedades, es preciso que se traten desde un enfoque global, con una estrecha y efectiva coordinación de las actuaciones entre los distintos recursos y niveles de atención, así como una cooperación entre Comunidades Autónomas o a nivel estatal, en el tratamiento y la investigación de las mismas.

En su conjunto, aunque se trata de enfermedades poco frecuentes, minoritarias de forma aislada, son importantes ya que afectan aproximadamente al 6 - 8 % de la población general. En la Unión Europea, existen entre 27 y 36 millones de personas afectadas por enfermedades raras. En España, alrededor de 3 millones de personas afectadas por enfermedades raras. Y en la Comunidad Autónoma de Extremadura, en el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de Extremadura figuran registrados un total de 21.149 casos de enfermedades raras (mayor número de casos en mujeres que en varones) aunque se estima que existan entre 60.000 y 80.000 personas afectadas por ER.

La atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras tiene una serie de peculiaridades debido a las características propias de este grupo de patologías, especialmente la baja prevalencia y la inexistencia en muchos casos de tratamiento curativo.

Las necesidades y problemas detectados por los afectados, a través de las asociaciones y federaciones de pacientes con enfermedades raras en Extremadura, entre otras, son la escasa información al paciente y su familia sobre la enfermedad y su manejo; la dificultad en el acceso a una segunda opinión diagnóstica; la necesidad de una atención multidisciplinar mediante una adecuada coordinación entre los distintos profesionales y la figura de un coordinador, que actúe como referente para el paciente y su familia a lo largo de todo el proceso de diagnóstico y tratamiento; la falta de protocolos diagnósticos y de seguimiento, o si existen, falta de conocimiento de los mismos por parte de los profesionales; y la existencia de barreras burocráticas en las derivaciones tanto dentro como fuera de la Comunidad Autónoma.

En este sentido, la atención sanitaria de los afectados por enfermedades raras está condicionada por las siguientes circunstancias:

- Falta de conocimiento entre los profesionales sanitarios de los recursos existentes en el Sistema Sanitario Público de Extremadura dedicados a la atención de las ER: qué enfermedades se atienden en cada hospital, qué especialistas se dedican a determinadas patologías de forma concreta, etc.

- No existen protocolos establecidos de derivación de los pacientes, ni de las enfermedades más prevalentes, durante el proceso diagnóstico y terapéutico. Esta derivación, no sigue criterios objetivos establecidos, sino que es realizada de forma subjetiva por cada médico en base a sus conocimientos y propia implicación personal.
- Inexistencia de un médico competente en enfermedades raras o guía para el paciente (consultor) durante el proceso diagnóstico, lo cual impide planificar las agendas de los diferentes especialistas que intervienen en el mismo, llevando en muchas ocasiones a la duplicidad de consultas y pruebas diagnósticas.

Somos conscientes de que la falta de conocimiento en este ámbito tiene como consecuencias un aumento de la morbilidad hospitalaria y de los costes sanitarios directos e indirectos atribuibles a las enfermedades raras, provocando en ocasiones canalizaciones y segundas opiniones a hospitales fuera de nuestra Comunidad, lo que conlleva un gasto a veces innecesario. Por ello, consideramos que para organizar la atención sanitaria de los afectados por ER resulta imprescindible conocer qué patologías se están atendiendo, quiénes lo están haciendo y con qué recursos socios sanitarios disponemos actualmente para su abordaje y atención. Y cuando sea necesario, en su caso, derivar fuera de nuestra Comunidad a los afectados, de forma protocolizada y consensuada.

Con el mismo pretendemos dar respuesta a las necesidades de los afectados respecto a una humanización efectiva en la atención, una comunicación comprensiva y efectiva y poder disponer de un profesional que les guíe, oriente y dirija a lo largo del camino que tienen que vivir. A grandes rasgos, se identificarán aquellos médicos competentes en enfermedades raras, consultores y guías, que coordinarán la atención sanitaria de los afectados y se encargarán de asesorar a otros profesionales y coordinarse con el resto de áreas de atención, etc.

Actualmente, desde la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, se está trabajando en estructurar una red integrada que permita extender la atención específica a las enfermedades raras en Extremadura, un dispositivo administrativo protocolizado, ágil y eficiente, que facilita la coordinación de recursos en todo el proceso, actúa como nexo para profesionales y pacientes, hace posible el acceso a un diagnóstico correcto en el plazo más breve posible, y facilita la atención integral y continuidad en los cuidados a los afectados por enfermedades raras. Es prioritario poner en marcha acciones de información y asesoramiento para los afectados por enfermedades raras y sus familias sobre las distintas patologías y los recursos disponibles existentes a nivel autonómico y nacional en el diagnóstico y tratamiento de las mismas, así como desarrollar actividades formativas dirigidas a los profesionales sanitarios que, en muchas ocasiones, encuentran dificultades para obtener información actualizada y fiable.

Por ello, se considera necesario realizar un diseño y desarrollo de una plataforma web de atención personalizada en enfermedades raras, partiendo de una base de



datos de enfermedades raras identificadas ya en una primera fase en la Comunidad Autónoma de Extremadura, que se llevará a cabo en formato Excel y que incluirá información actualizada sobre las distintas enfermedades raras (base de datos bibliográficas: Orphanet, OMIM, Pubmed, Nord, etc.). Con ello, queremos obtener un mapa de recursos socios sanitarios y un catálogo de profesionales, actualizado, en el abordaje y atención de nuestros pacientes y conocer hacia dónde y cómo realizan las derivaciones dentro y fuera de la Comunidad Autónoma.

Es decir, una base de datos con los profesionales competentes o referentes en enfermedades raras (consultores) del nivel de atención especializada que van a atender a los afectados en los servicios de los centros hospitalarios de las distintas áreas de salud, así como aquellas unidades de referencia o de volumen asistencial importante (experiencia clínica) en enfermedades raras en otras comunidades autónomas del Sistema Nacional de Salud.

Este proyecto es una oportunidad, para mejorar la atención a los pacientes con enfermedades raras, al poder disponer de una plataforma web de recursos y profesionales actualizada en enfermedades raras, que nutrirá el Nodo de Atención Personalizada en Enfermedades Raras (NAPER). Asimismo, permitirá acceso en tiempo real a información fiable, actualizada y pertinente sobre las distintas enfermedades raras, así como a los recursos socio sanitarios disponibles; servirá para sensibilizar y concienciar a la comunidad en general sobre las enfermedades raras y su problemática, y además, al proporcionar información actualizada en ER se evitará la estigmatización, aislamiento y exclusión de la comunidad que sienten en ocasiones los afectados por ER y sus familiares debido a la escasez de información sobre las mismas.

2.2. Objetivos.

El objetivo principal del proyecto es optimizar la disponibilidad de información actualizada en enfermedades raras, así como de los recursos socios sanitarios existentes en Extremadura, para las personas afectadas, sus familiares, y población en general, así como para los profesionales de los distintos ámbitos implicados en la atención de las ER a través del desarrollo de una plataforma web de atención personalizada en enfermedades raras en Extremadura, configurada como una herramienta accesible, dinámica e interactiva. Con ello, se mejorará la atención integral e integrada al paciente y familia y se sensibilizará a la población extremeña sobre las enfermedades raras y su problemática.

Más concretamente, los objetivos específicos de este proyecto son:

1. Gestionar y mejorar la información de interés y actualizada sobre enfermedades raras con celeridad, a través de la plataforma web de atención personalizada en ER accesible en la página institucional de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales en la Comunidad Autónoma de Extremadura, de una manera clara y basada en las últimas evidencias científicas a través fuentes bibliográficas disponibles como Orphanet, OMIM, Pubmed, Nord, etc.

2. Facilitar los recursos sociosanitarios existentes en enfermedades raras en Extremadura a través de la elaboración de un mapa de recursos actualizado, y difusión del mismo en las distintas áreas de salud de la Comunidad Autónoma de Extremadura.
3. Identificar a los profesionales sanitarios competentes en enfermedades raras (consultores) a nivel regional y nacional (Catálogo de profesionales), que actuarán como enlace para otros profesionales y para los afectados, garantizando la calidad asistencial de los mismos.
4. Informar sobre las asociaciones de afectados por enfermedades raras que trabajan en Extremadura y los servicios o prestaciones que ofrecen.
5. Disponer de un punto accesible de coordinación y asesoramiento en la atención de personas afectadas por enfermedades raras para todos los profesionales implicados.
6. Sensibilizar y concienciar a la comunidad en general sobre las Enfermedades Raras y su problemática.
7. Proporcionar seguridad y apoyo emocional al paciente y sus familiares en el proceso de la enfermedad, evitando el aislamiento al disponer de un lugar de "encuentro" de información.

2.3. Beneficiarios.

- Personas afectadas por enfermedades raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura y sus familiares.
- Profesionales del sistema sanitario público de Extremadura, tanto del nivel de atención primaria como especializada.
- Otros profesionales implicados en la atención de personas afectadas por enfermedades raras de los distintos ámbitos (educativo, social, etc.).
- Población en general.

2.4. Metodología.

Diseñar y desarrollar una plataforma web en ER, dinámica, incluyendo la elaboración actualizada de un mapa de recursos socios sanitarios dentro del sistema sanitario público de Extremadura y de un catálogo de profesionales que atienden a nuestros pacientes y conocer hacia dónde y cómo realizan las derivaciones dentro y fuera de la Comunidad Autónoma. Es decir, una base de datos con los profesionales, médicos competentes de enfermedades raras (consultores) que van a atender a los afectados en los servicios de los centros hospitalarios extremeños.

El proyecto se llevará a cabo a través de la metodología encuadrada dentro de las actividades del programa que se detallan a continuación:

- Diseño y desarrollo de una plataforma web de enfermedades raras.

Partiendo de una base de datos con aproximadamente un listado de quinientas enfermedades raras, identificadas ya en una primera fase, en la Comunidad Autónoma de Extremadura, en formato Excel, se llevará a cabo una búsqueda, identificación y selección de la información sobre enfermedades raras, así como análisis y tratamiento de dicha información. Se extraerá de fuentes de información primarias y secundarias (monografías, bases de datos especializadas, publicaciones periódicas, etc.) de interés científico sanitario y de carácter legislativo (normativas), a nivel autonómico, nacional e internacional.

También se utilizarán como fuentes de información FEDER-Extremadura y otras asociaciones dedicadas a la atención de las ER en Extremadura, así como la Federación Nacional de Enfermedades Raras, portales corporativos en materia de salud, etc. La selección de la información recogida de carácter científico se basará en la evidencia científica sanitaria. Como fuentes de información secundarias se utilizarán las bases de datos específicas en ER como son: Orphanet y Nord, OMIM, etc.

Con ello, se diseñará y desarrollará una plataforma web de atención personalizada en enfermedades raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura. El objetivo es contar con una herramienta tecnológica constituyendo un entorno virtual activo, que genera difusión de información, coordinación y cooperación en el ámbito de las enfermedades raras. Esta plataforma habrá que entenderla como una solución funcional, tecnológica y real para la gestión de la relación entre el Sistema Sanitario Público de Extremadura y las Asociaciones de Pacientes y familiares, población general, profesionales de los distintos ámbitos implicados en la atención a las ER y otras Administraciones Públicas, etc.

- Elaboración de un mapa de recursos y catálogo de profesionales en enfermedades raras.

Esta actividad consistirá en elaborar un mapa de recursos actualizado para las enfermedades raras en Extremadura donde se identifiquen los recursos socio sanitarios existentes actualmente para la atención y el abordaje de las enfermedades raras recogidas dentro del Sistema Sanitario Público de Extremadura, así como otros recursos (educativos, laborales,..) existentes en Extremadura y disponibles para la atención y el abordaje de las enfermedades raras recogidas.

En esta línea, se trabajará también para localizar e identificar a los profesionales médicos de atención especializada (internistas, neurólogos, etc.) que atienden las enfermedades raras en los centros hospitalarios de la red sanitaria pública de Extremadura (catálogo de profesionales). Esta información resultará

determinante para la atención de afectados por ER, ya que serán los encargados de guiar a los afectados y familiares en atención especializada, coordinándose estos médicos consultores con el nivel de Atención Primaria, a lo largo de todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento; además se coordinarán con otros profesionales implicados en la atención al afectado por enfermedad rara (educativos, sociales, etc.), promocionarán la declaración de casos de enfermedades raras en su área de salud al Registro y potenciarán la formación en enfermedades raras.

Por otro lado, se procederá a volcar la información relativa a los protocolos de derivación SIFCO dedicados a estas patologías en cada área de salud, unidades de referencia o de volumen asistencial en enfermedades raras (experiencia clínica) en otras comunidades autónomas del Sistema Nacional de Salud y documentos de interés elaborados en las distintas enfermedades raras (guías clínicas, protocolos institucionales, etc.). Y por último, se incluirán en la base de datos las asociaciones de pacientes y familiares existentes en Extremadura en las distintas enfermedades raras y los servicios que prestan.

La plataforma web en enfermedades raras, de recursos y profesionales, como anteriormente se ha detallado, ya diseñada y desarrollada nutrirá el NAPER.

2.5. Indicadores de cumplimiento de los objetivos del proyecto.

- N.º de contenidos web sobre información actualizada de enfermedades raras disponibles en la plataforma web de ER.
- N.º de contenidos web sobre recursos socio sanitarios y otros recursos disponibles en ER (educativos, laborales, etc.), cargados en la plataforma (mapa de recursos).
- N.º de contenidos web sobre asociaciones de pacientes y familiares en Extremadura, cargados en la plataforma.
- N.º de profesionales médicos que atienden las enfermedades raras por cada área de salud, del Sistema Sanitario Público de Extremadura, cargados en la plataforma (catálogo de profesionales).
- N.º de contenidos web sobre unidades de referencia o de volumen asistencial en enfermedades raras en otras comunidades autónomas del Sistema Nacional de Salud, cargados en la plataforma.
- N.º de contenidos web sobre documentos de interés elaborados en las distintas enfermedades raras (guías clínicas, protocolos institucionales, etc.), cargados en la plataforma.
- N.º de contenidos web sobre difusión en actividades formativas y/o jornadas sobre enfermedades raras cargadas en la plataforma.

2.6. Conclusiones.

En Extremadura, las enfermedades raras son un problema de salud con un porcentaje de incidencia entre el 6 y el 8 % de la población total. Dada la alta complejidad y la baja prevalencia de estas enfermedades, es necesario construir una herramienta metodológica, con la que obtener un mapa de recursos socio sanitario y un catálogo de profesionales que atienden a los pacientes eficientemente y actualizadas.

Dicha herramienta, sería de utilidad tanto a los afectados por las enfermedades raras en Extremadura y sus familiares, como a los profesionales del Sistema Sanitario Público de Extremadura, ya sean de atención primaria como de atención especializada, incluso para otros profesionales implicados en la atención de pacientes con enfermedades raras (profesionales de la educación, de la asistencia social, laboral, etc.).

Supondría una atención y una gestión de la enfermedad mucho más individualizada, lo que se traduciría en un mejor cuidado y tratamiento para el paciente y su familia, así como una mejora en la calidad de la atención de los usuarios extremeños.

3. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES PUESTOS A DISPOSICIÓN DEL PROYECTO.

FUNDESALUD aportará al desarrollo del Proyecto dos Técnicos de I+D+i con la experiencia y capacitación adecuada para realizar funciones de apoyo al Responsable del Proyecto, quedando expresamente excluidas todas aquellas tareas que impliquen cualquier contenido de carácter asistencial o de acceso al Sistema de Información Sanitaria que integre los datos administrativos y clínicos de los pacientes.

4. CRONOGRAMA DEL PROYECTO.

El Proyecto se ejecutará en una duración estimada de 10 meses, desde su inicio dividido en dos fases claramente diferenciadas:

Fase I: Puesta en marcha del Proyecto.

Con una duración de 8 meses los hitos de esta fase serán los siguientes:

- Diseño y desarrollo de la plataforma web en enfermedades raras. Búsqueda de información.
- Elaboración Mapa de Recursos y catálogo de profesionales en ER actualizado.

Fase II: Implementación resultados del Proyecto.

Con una duración de 2 meses en esta fase se implementarán los resultados obtenidos en la Fase I del Proyecto.

**ANEXO**RECURSOS Y COSTES PARA PROGRAMA DE MEJORA DE LA
ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR
ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

	Categoría profesional	Modalidad contratación	Horas semanales	COSTE (€)
Recursos humanos	2 Técnicos de I+D+i	Obra o servicio	35 horas (jornada completa)	Retribución: 21.271,25 €
Gestiones administrativas de FUNDESALUD (15 %)				3.753,75 €
TOTAL				25.025 €

• • •

