



*RESOLUCIÓN de 14 de junio de 2019, 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 programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura. (2019061594)*

Habiéndose firmado el día 8 de mayo de 2019, 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 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, 14 de junio de 2019.

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.<sup>a</sup> 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 PROGRAMA DE MEJORA DE LA  
ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS  
AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS EN  
EXTREMADURA

En Mérida, a 8 de mayo de 2019.

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 así como el artículo 45.3 de la Ley 2/2019, de 22 de enero, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2019.

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 Pío Baroja, 10, 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 consolidación del 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:

- Apoyo bibliográfico-documental a la investigación en ER a través de la actualización continua de búsquedas bibliográficas con evidencia científica en apoyo a las enfermedades raras, especialmente, dando soporte científico, bibliográfico y documental en la elaboración del próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2019-2023.
- Difusión, actualización y creación continuada de contenidos, a través de la plataforma web de enfermedades raras.

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 2019, 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:



<b>Denominación</b>	<b>Aplicación presupuestaria</b>	<b>Proyecto de gasto</b>	<b>Importe</b>
TE: FUNDESALUD. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN ENFERMEDADES RARAS	11.02.212A.444	2015.15.03.0004	24.957 €

Así mismo, en el artículo 45 de la Ley 2/2019, de 22 de enero, de presupuestos generales de la Comunidad Autónoma de Extremadura para 2019 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; la forma de justificación, que deberá comprender la acreditación del coste del proyecto, del cumplimiento de su finalidad y las medidas que garanticen su trazabilidad; las acciones de seguimiento y control de las actuaciones; y las consecuencias de su incumplimiento, entre las que se incluirá, en todo caso, la devolución o compensación de las cantidades no justificadas, de acuerdo con las siguientes:

#### CLÁUSULAS

##### ***Primera. Objeto de las actuaciones a desarrollar.***

El objeto de este convenio es hacer efectivo una transferencia específica por la que se actualiza y da continuidad al programa de mejora de la atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura, con el objetivo 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 en el desarrollo del proyecto son:

- Actualización continua de búsquedas bibliográficas con evidencia científica en apoyo a las enfermedades raras, especialmente, dando soporte científico, bibliográfico y documental en la elaboración del próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2019-2023.



- Apoyo bibliográfico, gestión, difusión, actualización y creación continuada de contenidos a través de la 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.

***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 de acuerdo con lo recogido en la memoria adjunta.
- Realizar la justificación del cumplimiento del programa y de los gastos y pagos en los términos previstos en la cláusula tercera.
- 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 séptima.

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 veinticuatro mil novecientos cincuenta y siete euros (24.957 €) 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 45 de la Ley 2/2019, de 22 de enero, la forma de pago de la transferencia específica objeto de este convenio 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 su artículo 3.2. c) que las órdenes de pago se librarán con carácter general



trimestralmente, por cuartas partes del crédito presupuestario, para su abono dentro del primer mes de cada trimestre. Sin embargo, en la presente transferencia específica, la fecha de suscripción del presente convenio impide la aplicación de lo dispuesto con carácter general en el mencionado decreto, esta singularidad es lo que motiva que el abono y justificación de la transferencia específica se realizará de la siguiente forma:

- Un primer pago por importe de doce mil cuatrocientos setenta y ocho euros con cincuenta céntimos (12.478,50 €), correspondientes a la mitad del importe total de la transferencia específica, a la firma del presente convenio, previa presentación por FUNDESALUD, de certificación de haber registrado en su contabilidad el importe abonado, con destino a la finalidad objeto de este convenio.
- El segundo pago por importe de seis mil doscientos treinta y nueve euros con veinticinco céntimos (6.239,25 €), cuando se haya justificado la mitad del importe de la transferencia mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos.
- El tercer pago por importe de seis mil doscientos treinta y nueve euros con veinticinco céntimos (6.239,25 €), cuando se haya justificado el segundo pago mediante certificación pormenorizada y detallada de gastos y pagos acompañado de la documentación acreditativa de los mismos. Dicha justificación deberá presentarse antes del 15 de noviembre de 2019.

Antes del 31 de marzo de 2020, FUNDESALUD deberá justificar documentalmente los gastos y pagos efectuados con cargo al tercer pago, en la forma indicada para el primer pago y segundo pago. 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, así como del cumplimiento de las condiciones impuestas y de la consecución del objeto del presente convenio.

Podrá ser imputado al presente convenio los gastos sociales y salariales asociados al técnico en documentación y los costes administrativos de FUNDESALUD, de acuerdo con la distribución que se detalla en la memoria del proyecto a que se refiere este convenio.

Los gastos de la presente transferencia deberán de haberse realizado entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2019.

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. Seguimiento y control de las actuaciones.***

Con el fin de facilitar la coordinación y el desarrollo del presente convenio, se constituirá una Comisión de Seguimiento, que estará formada por un responsable de proyectos de FUNDES-ALUD y un Jefe de Servicio de la Dirección General de Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias, designados por quienes suscriben el presente convenio.

Su régimen de funcionamiento y toma de decisiones se ajustará a lo establecido en la Sección Tercera del Capítulo II del Título Preliminar de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, para los órganos colegiados.

La Comisión de Seguimiento establecerá las directrices básicas de organización y funcionamiento del presente convenio, correspondiéndole, entre otras, las siguientes funciones:

- Realizar el seguimiento de las actuaciones ejecutadas en virtud del presente convenio, verificando su adecuada progresión y el alcance de los objetivos del proyecto a desarrollar.
- Aclarar y resolver cuantas dudas y controversias pudieran surgir en la interpretación y ejecución del mismo.

***Quinta. Modificación del convenio.***

Los términos del presente convenio podrán ser modificados previo acuerdo entre las partes suscriptoras, a través de la correspondiente adenda, pudiéndose sustituir las actividades propuestas por otras de análoga naturaleza, siempre que no suponga un incremento del coste de las actividades a desarrollar.

***Sexta. 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 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre por el que se aprueba el reglamento de desarrollo, en la Ley 3/2005 de 8 de julio de información sanitaria y autonomía del paciente, así como en la Ley 7/2011, de 23 de marzo, de salud pública de Extremadura.

Igualmente, 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.

***Séptima. Incumplimiento.***

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



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

El grado de incumplimiento se determinará proporcionalmente al porcentaje que no se haya ejecutado o no se haya justificado correctamente. A ese tenor, se entenderá cumplido el objeto de la transferencia cuando alcance un grado de ejecución mínima equivalente al 50 % del importe total de la misma, procediendo la devolución, de las cantidades percibidas y no ejecutadas. En caso contrario, existirá incumplimiento total y procederá a la devolución total de las cantidades percibidas cuando el grado de ejecución mínimo resulte inferior al 50 % de la cuantía total de la transferencia.

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, la devolución que pudiera corresponder, se llevará a efecto, previo procedimiento tramitado al efecto, con audiencia de FUNDESALUD.

#### ***Octava. Resolución del convenio.***

Serán causas de resolución del presente convenio las siguientes:

- Mutuo acuerdo de las partes que deberá ser instrumentado por escrito.
- Denuncia del convenio. Cualquiera de las partes podrá denunciar el presente convenio comunicándolo a la otra parte por escrito con dos meses de antelación a la fecha en la que desee la terminación del mismo.
- Incumplimiento grave o manifiesto de las estipulaciones contenidas en el convenio, por cualquiera de las partes firmantes. Antes de la resolución se hará un previo requerimiento notificado a la parte incumplidora en el que se indicarán las obligaciones y compromisos que se consideren incumplidos concediendo un plazo máximo de un mes para su cumplimiento. De este requerimiento se dará traslado a la Comisión de Seguimiento prevista en el presente convenio. Transcurrido el plazo concedido sin atender el requerimiento, la parte que lo haya dirigido notificará a la incumplidora la concurrencia de la causa de resolución y se entenderá resuelto el convenio.
- Vencimiento del plazo de validez del convenio.
- Imposibilidad sobrevenida, legal o material, para el desarrollo de las actividades que constituyen su objeto.

#### ***Novena. Eficacia.***

El presente convenio producirá efectos desde el día de su firma hasta la finalización de las actividades contempladas en el programa, sin perjuicio de lo dispuesto en la cláusula tercera respecto de gastos y de los pagos.



***Décima. Naturaleza jurídica del convenio.***

El presente convenio tiene naturaleza administrativa, estando excluido del ámbito de aplicación de la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, por la que se transponen al ordenamiento jurídico español las Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo 2014/23/UE y 2014/24/UE, de 26 de febrero de 2014, de conformidad con lo dispuesto en su artículo 6; 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.

Las cuestiones litigiosas a las que pueda dar lugar la interpretación, modificación, efectos o resolución del presente convenio, una vez agotada la vía administrativa, serán resueltas por la Jurisdicción Contencioso-Administrativa.

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

### “ACTUALIZACIÓN Y CONTINUACIÓN DEL 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.

Por ello, se considera necesario continuar con el desarrollo, gestión y actualización continua de la plataforma web de atención personalizada en enfermedades raras, partiendo de una plataforma específica de enfermedades raras confeccionada en el anterior proyecto, y que incluirá información actualizada sobre las distintas enfermedades raras (base de datos bibliográficas: Orphanet, OMIM, Pubmed, Nord, etc.).

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. 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.



Desde la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, se está trabajando en el próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura, cuya vigencia será 2019-2023, siguiendo la línea que propone el actual Plan de Salud de Extremadura 2013-2020; con la elaboración de un nuevo Plan Integral de Enfermedades Raras que dé continuidad a las estrategias que ya están implantadas y aborde nuevas líneas de actuación para mejorar la atención a las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura.

El nuevo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura establecerá una serie de objetivos y líneas de actuación dirigidas a garantizar una asistencia integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes ámbitos implicados en la atención a personas afectadas por enfermedades raras (sanitario, social, educativo, laboral y asociativo), e impulsar la investigación, la formación y los sistemas de información sobre enfermedades raras.

En la elaboración del mismo participarán expertos de distintos ámbitos para dar cobertura a las distintas áreas de intervención. Constituyendo para la elaboración de los documentos base iniciales cuatro grupos principales de trabajo. Uno de estos grupos estará dedicado a la investigación y formación.

Por todo ello, se hace necesario el apoyo bibliográfico y documental, con soporte en evidencia científica en todo el proceso de elaboración del PIER 2019-2023, así como dotar de apoyo técnico a la coordinación de los distintos grupos de trabajo constituidos.

## 2.2. Objetivos.

El objetivo principal del proyecto es optimizar la disponibilidad de información actualizada en enfermedades raras, 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 la continua actualización 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:

Objetivos específicos:

1. Proporcionar información actualizada y basada en la evidencia científica sobre enfermedades raras con celeridad, a través de la plataforma web.
2. Contar con un "lugar de encuentro" para el intercambio de información y la intercomunicación y el contacto a nivel general (usuarios, familiares u otras personas interesadas en el ámbito de las ER).



3. Informar y difundir sobre las asociaciones de afectados por enfermedades raras que trabajan en Extremadura y los servicios o prestaciones que ofrecen.
4. Dotar de apoyo bibliográfico-documental basado en la evidencia científica, a todo el proceso de elaboración del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura.
5. Participar de forma activa en las tareas de coordinación del Grupo 4 del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2019-2023, destinado a la investigación y formación.
6. Participar en actividades formativas para dotar a los profesionales sanitarios de herramientas necesarias para la mejora integral de las enfermedades raras.
7. Gestionar y actualizar la plataforma web en ER, dinámica, con apoyo bibliográfico basado en la evidencia científica.; así como dotar al próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura de apoyo bibliográfico-documental.

### 2.3. Personas beneficiarias.

- 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.
- Profesionales de otros ámbitos (educativo, social...) implicados en la atención de personas afectadas por enfermedades raras de los distintos ámbitos.
- Población en general.

### 2.4. Metodología.

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

Actividad 1: Apoyo bibliográfico-documental a la investigación en ER a través de la actualización de búsquedas bibliográficas con evidencia científicas de forma continuada; y a través de la participación activa en la elaboración del próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2019-2023; en especial dando apoyo bibliográfico a el proceso de elaboración, y participar en la coordinación del grupo dedicado a investigación y formación dentro del PIER.

A partir de la información contenida en bases de datos bibliográficas avaladas científicamente (Orphanet, OMIM, Pubmed, Nord, etc.) se dará acceso a través de un entorno virtual activo, a información actualizada y relevante sobre las distintas enfer-



medades raras, que permitan a pacientes, familiares, así como a profesionales, contrastar todas aquellas dudas e incertidumbres que puedan surgir. Dentro de esta actividad, hay que destacar el apoyo bibliográfico y documental al próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura 2019-2023, el cual durante el año 2108 continúa en proceso de elaboración.

Actividad 2. Difusión, actualización y creación continuada de contenidos, a través de la plataforma web de enfermedades raras.

Esta plataforma representa 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, entre otras.

La plataforma web constituye un foro virtual de las enfermedades raras, un espacio de representación, donde por un lado esas organizaciones de pacientes y familiares, y por otro lado, las diferentes administraciones públicas implicadas, aúnen esfuerzos que se orienten en definitiva a aportar respuestas, dentro del marco propio del sistema sanitario, a las necesidades surgidas de una manera eficiente, coordinada y sistematizada.

El carácter dinámico de la plataforma hace necesaria la implementación de medidas que contribuyan a facilitar la relación de los pacientes y sus familias, y de los profesionales, a través de esta herramienta, entre ellas:

- Mantenimiento y actualización de los recursos en el ámbito de las ER existentes a nivel del Sistema Sanitario Público de Extremadura y del Sistema Nacional de Salud, así como sobre las Asociaciones de Pacientes relacionadas.
- Soporte para el intercambio de información y la intercomunicación y el contacto a nivel general (usuarios, familiares u otras personas interesadas en las ER), que contará con asesoramiento profesional desde la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Dentro del mismo, se dispondrá de un apartado específico para profesionales sanitarios.

#### 2.5. Indicadores de cumplimiento de los objetivos del proyecto.

- N.º de búsquedas bibliográficas realizadas con evidencia científica en apoyo al próximo Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura, durante el año 2019.
- N.º de contenidos web sobre información actualizada y basada en la evidencia científica de cada enfermedad rara, disponibles en la plataforma web durante el año 2019.
- N.º de contenidos web sobre asociaciones de pacientes y familiares en ER, en Extremadura y en el ámbito nacional, durante el año 2019.



- N.º de contenidos web sobre documentos de interés elaborados sobre 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, durante el año 2019.
- N.º de participación en actividades formativas para la difusión de las herramientas y recursos en enfermedades raras, durante el año 2019.

## 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.

La plataforma web es 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 otro sector de profesionales implicados en la atención de pacientes con enfermedades raras (profesionales de la educación, de la asistencia social, laboral, etc.).

Supone una atención y una gestión de la enfermedad mucho más individualizada, lo que se traduce 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.

Por todo ello, resulta necesario continuar con la gestión y creación de contenidos específicos de ER, en la plataforma web creada para tal fin.

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

FUNDESALUD cuenta para el desarrollo del Proyecto con un Técnico 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**

Las actividades comprendidas en el presente proyecto se desarrollarán hasta el día 31 de diciembre de 2019.



**5. COSTES PARA PROGRAMA DE MEJORA DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA.**

	<b>Categoría profesional</b>	<b>COSTE (€)</b>
<b>Recursos humanos</b>	1 Técnico en Documentación (Licenciado)	Retribución: 21.213,45 €
<b>Gestiones administrativas de FUNDESALUD (15 %)</b>		3.743,55 €
		24.957 €

