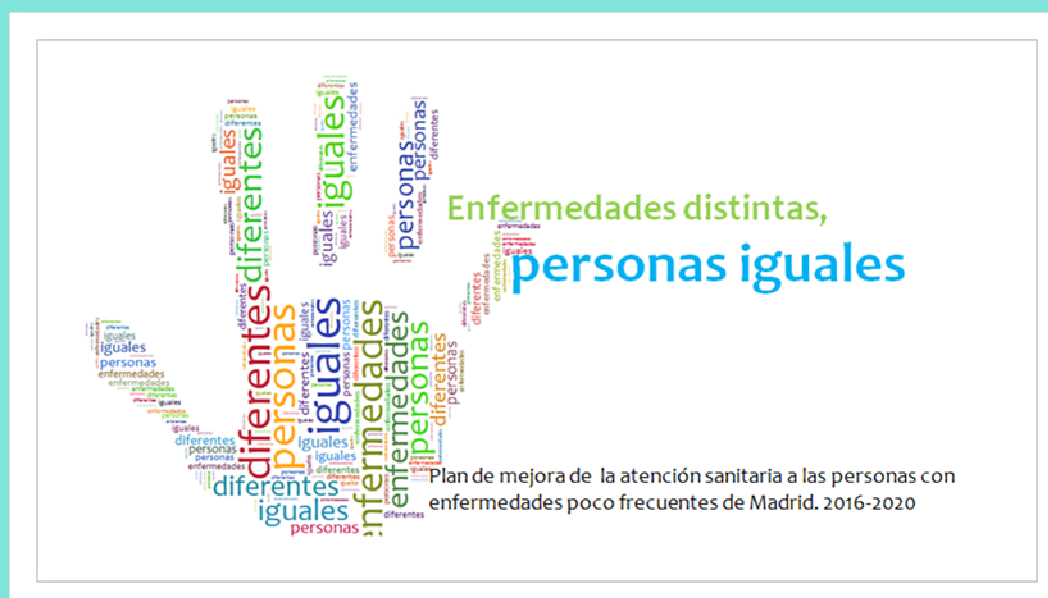


# Informe de seguimiento-Julio 2017. Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid. 2016-2020



PLAN MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE MADRID. Informe de seguimiento. Primer semestre 2017.

Coordinación técnica Plan. Subdirección de Información y Atención al Paciente.

Dirección General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Julio 2017

## ÍNDICE

<b>IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE MADRID.</b>	<b>4</b>
Estructuras para la gestión e implementación del Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de Madrid.	5
Grupos para la implementación.	5
Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes.	7
Flujo de gestión del Plan.	7
<b>SEGUIMIENTO SEMESTRAL.</b>	<b>8</b>
Planificación, cronograma e indicadores.	8
Modificaciones al Plan.	9
Acciones organizativas.	9
Resumen de resultados por Líneas Estratégicas.	9
<b>PRÓXIMOS PASOS.</b>	<b>17</b>
Anexo 1- Grupos de desarrollo.	19
Anexo 2- Grupo Asesor.	20
Anexo 3-Cuadro de mando: Seguimiento Junio 2017.	21

## **IMPLEMENTACIÓN DEL PLAN MEJORA DE LA ATENCIÓN SANITARIA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES DE MADRID.**

La Consejería de Sanidad es la garante de ofrecer una atención sanitaria integral, con unos servicios universales, gratuitos y de excelente calidad a todos los ciudadanos de la Comunidad de Madrid (CM). Para ello oferta servicios sanitarios públicos basados en la evidencia científica y en la sostenibilidad del sistema, haciendo un aprovechamiento óptimo de los recursos existentes.

El Plan de mejora de la atención sanitaria a las personas con enfermedades poco frecuentes de Madrid, analiza la situación actual en nuestra Comunidad, organiza las acciones ya implementadas en años previos siguiendo las recomendaciones nacionales y europeas, detecta las áreas de mejora y propone una hoja de ruta con objetivos y acciones a desarrollar de forma coordinada.

En la elaboración del Plan se siguió una metodología de definición estratégica y se definieron seis etapas para su desarrollo:

1. Definición de la estructura organizativa del Plan.
2. Análisis de situación.
3. Diagnóstico estratégico
4. Formulación estratégica.
5. Difusión e implantación.
6. Seguimiento, evaluación, aprendizaje y mejora.

La vigencia del Plan está contemplada en un periodo de cuatro años, 2016-2020.

El Plan está estructurado en ocho líneas estratégicas, con ocho objetivos generales, cuarenta y nueve objetivos específicos y 132 acciones a desarrollar para conseguir los objetivos, ordenados por líneas estratégicas.

Tras la aprobación del Plan, en Septiembre de 2016, se ha puesto en marcha las estructuras necesarias para su implementación y seguimiento.

En el primer semestre de 2017 se ha establecido el cuadro de mando para el seguimiento, evaluación y propuestas de mejora de la implementación del Plan.

Este informe está destinado al grupo director del Plan y al Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes. Corresponde a la etapa 6 del desarrollo: Seguimiento, evaluación, aprendizaje y mejora.

## Estructuras para la gestión e implementación del Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de Madrid.

El Plan aprobado incluye una propuesta de equipos multidisciplinares que incluyen afectados y asociaciones de pacientes, para la implementación y seguimiento de las acciones, actividades y consecución de objetivos marcados.

Junto a estos equipos, se ha establecido el **Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes** como órgano global para el seguimiento, a propuesta del Consejero de Sanidad y siguiendo la línea de trabajo institucional ya iniciada por otros observatorios (Hepatitis C y Daño cerebral). En el Observatorio participaran representantes de los pacientes, profesionales y administración.

A continuación se detallan la estructura de los grupos para la implementación y la propuesta aprobada para el Observatorio, así como un esquema de relación entre ambas (Flujo de gestión del Plan).

### Grupos para la implementación.

**Un Grupo Director** dependiente de la Administración Sanitaria y de Políticas Sociales que:

- Designe los responsables de cada línea estratégica.
- Coordine el desarrollo y la implementación de las acciones.
- Realice el seguimiento y evalúe la consecución de objetivos.
- Publique los resultados de la evaluación.
- Impulse las medidas correctoras necesarias.
- Actúe como órgano de referencia para la coordinación de recursos en EPF.

**Un Grupo Técnico de Coordinación** formado por los responsables de cada línea que:

- Impulsen el desarrollo de cada línea y su implementación.
- Genere el cuadro de mando para el seguimiento.
- Envíe la información necesaria para la evaluación del Plan al Grupo Director.

**Un Consejo Asesor** formado por profesionales expertos en EPF y Asociaciones de Pacientes de EPF que asesore al Grupo Director y a los grupos de desarrollo a lo largo de la implantación del Plan y que actúe de referente para EPF en la CM.

Para el seguimiento y evaluación se ha establecido un **cuadro de mando** centralizado que incluirá las líneas, objetivos, acciones e indicadores necesarios para evaluar la consecución de los objetivos Planteados.

### Grupo Director

- Fernando Prados Roa. Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- Cesar Pascual Fernández. Director General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.
- Juan Martínez Hernández. Directora General de Salud Pública.
- Miriam Rabaneda Gudiel. Directora General de Planificación, Investigación y Formación.
- José Antonio Alonso Arranz. Director General de Sistemas de Información.
- Jorge Jiménez de Cisneros Bailly-Bailliere. Director General de Atención a Personas con Discapacidad. Consejería de Políticas Sociales y Familia

### Grupo Técnico de Coordinación.

#### Responsables de línea.

- **M<sup>a</sup> Victoria Benavides Sierra/ M<sup>a</sup>Felicitas Domínguez Berjón.** Sistemas de información sobre EPF: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria y Dirección General Salud Pública.
- **Marta Moreno García.** Prevención y detección precoz: Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.
- **Juan Carlos Ansede Cascudo.** Atención sanitaria. Unidades de experiencia, Centros, Servicios y Unidades de Referencia: coordinación y colaboración en red: Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.
- **Marta Alcaraz Borrajo y Ainoha Aranguren Oyarzabal.** Terapias: Medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios: Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.
- **Carmen Moreno Pérez.** Coordinación interinstitucional para una atención integral: Dirección General Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- **Teresa Chavarría Giménez y Miguel Salinero Fort.** Investigación: Dirección General de Planificación, Investigación y Formación.
- **Dolores Arranz Alonso y M<sup>a</sup> Jesús Fernandez Luque.** Formación: Dirección General de Planificación, Investigación y Formación.
- **M<sup>a</sup> Victoria Benavides Sierra/Maria Antonia Bustos Corredor.** Participación y Asociacionismo: Dirección General Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Coordinación: **M<sup>a</sup> Jesús Martínez Fuentes.** Subdirectora General de Información y Atención al Paciente.

Coordinación Técnica del Plan: **M<sup>a</sup> Victoria Benavides Sierra**

## Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes

### 1. Plataformas de Asociaciones de Pacientes:

FEDER  
INDEPF  
ASEM

### 2. Administración:

Dirección General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.

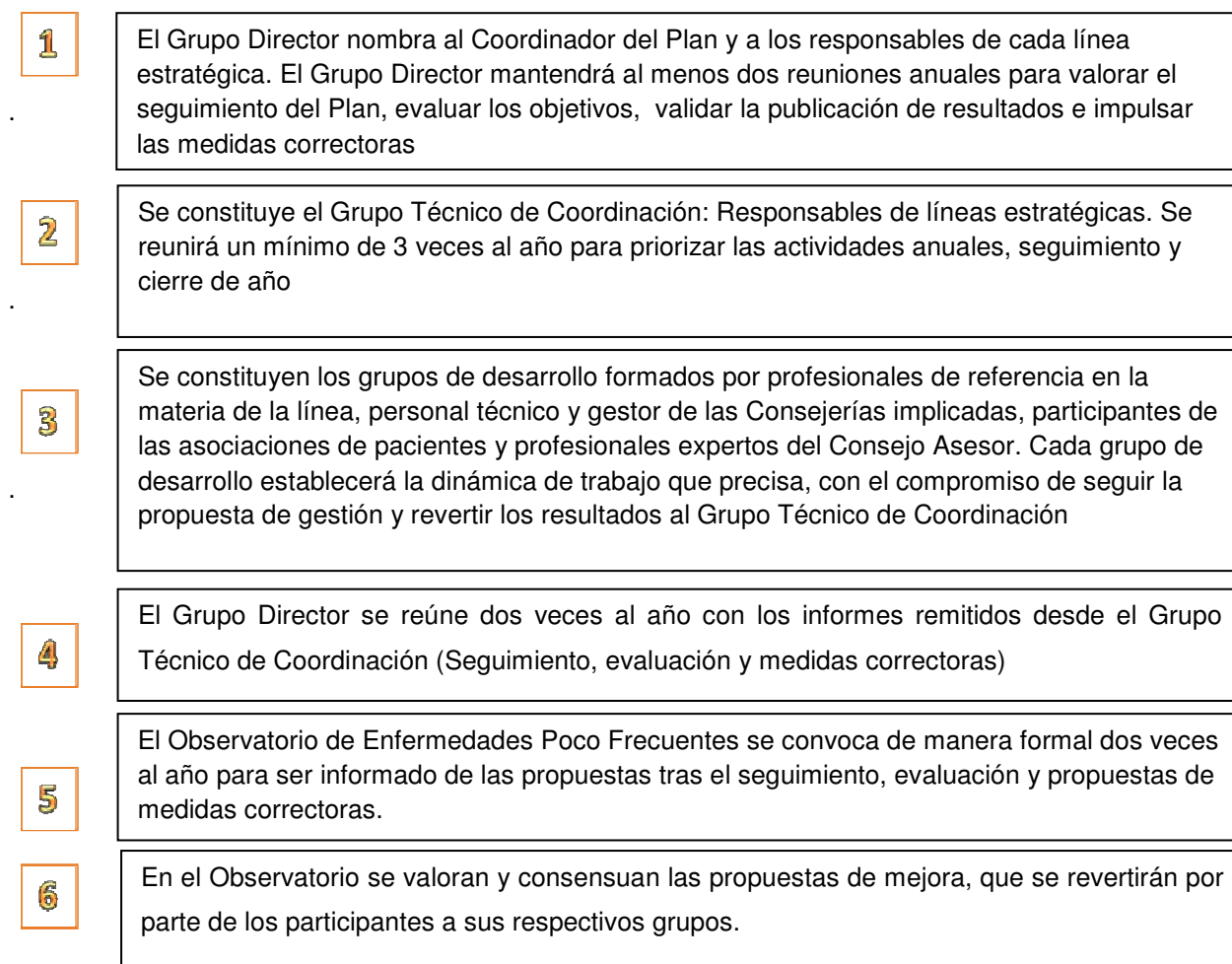
Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria.

Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad.

### 3. Profesionales expertos

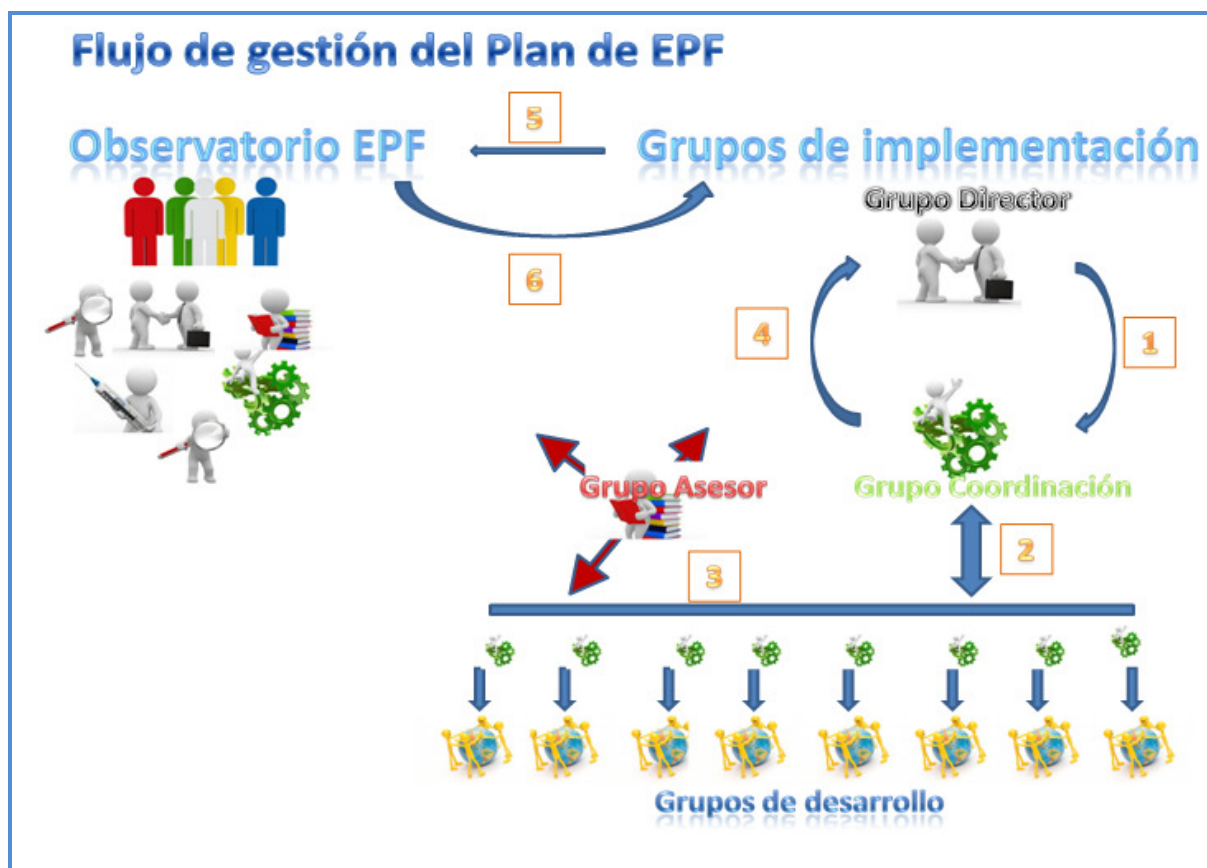
Se valorará la inclusión de otros miembros en función de la evolución del Plan y los temas a tratar.

### Flujo de gestión del Plan (Figura 1).



A finales de Abril se han producido los pasos del 1 al 3 aunque sin reunión presencial del Grupo Director.

Figura 1



Anexo 1- Grupos de desarrollo. Anexo 2- Grupo Asesor

## SEGUIMIENTO SEMESTRAL

### Planificación, cronograma e indicadores.

En Enero y Febrero de 2017 se ha establecido la Planificación de las acciones y incluidas en el Plan hasta 2020. Se ha presentado un cronograma por semestres para 2017.

Se han consensado los indicadores que permitirán el seguimiento de la implementación del Plan, evaluar la consecución de objetivos y Plantear las acciones de mejora necesarias.

El cronograma, de 2017, la Planificación hasta 2020 y los indicadores para 2017 se han incluido en el cuadro de mando. (Ver documento adjunto)

El Grupo Director ha designado a los responsables de cada línea estratégica y a la coordinación técnica del Plan.

El Grupo Coordinador se ha reunido en tres ocasiones (Constitución, Planificación inicial y seguimiento semestral)

Se han constituido los ocho grupos de trabajo y se han puesto en marcha las actividades programadas para el primer semestre de 2017.



### Modificaciones al Plan.

1. Se ha detectado una nueva actividad no incluida en el documento inicial, pero detectada como mejora y que no ralentiza la Planificación, no requiere recursos económicos no incluidos y puede realizarse con los recursos humanos que actualmente participan en el Plan. Actividad 1.3.3 Incluir acceso directo a la Guía de EPF de cada enfermedad concreta desde el descriptor CIAP-2 en AP- Madrid.
2. Se ha propuesto el Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes en función de la estructura solicitada por el Consejero de Sanidad, y de ha definido el flujo de gestión del Plan, teniéndolo en cuenta.

### Acciones organizativas:

1. Creación del Grupo Coordinador.
2. Creación de los ocho grupos de trabajo.
3. Priorización de actividades 2017
4. Establecimiento de indicadores.
5. Desarrollo de actividades y coordinación con actuaciones previas estructuradas por líneas estratégicas.
6. Elaboración de informe de seguimiento para Grupo Director.

### Resumen de resultados por Líneas Estratégicas. (Anexo 3-Cuadro de mando: Seguimiento Junio 2017)

#### Línea Estratégica 1- Sistemas de Información sobre EPF: recursos, registros y sistemas de información.

**Mejorar la accesibilidad a la información de recursos para afectados, familias y profesionales.**

En la línea uno se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación.

#### Recursos informativos.

La Comunidad de Madrid cuenta con un **portal de enfermedades poco frecuentes** donde se incluye la Guía y el Mapa de Enfermedades Poco Frecuentes. Cuenta con **33 EPF publicadas** con las **Unidades hospitalarias** que tienen mayor experiencia en el abordaje de estas patologías. (En este momento visibles 29. A partir de Julio serán visibles las 33 patologías así como otras actualizaciones del portal, tras el cambio de sistema de publicación y navegación DRUPAL).

En este portal **se incluye** el acceso a **otros recursos epidemiológicos, asistenciales y sociosanitarios** ( Protocolo DICE APER, Orphanet, CREER, Guía de recomendaciones para la valoración de la discapacidad para EPF de la Consejería de Políticas Sociales y Familia, así como el acceso a los **servicios de información y orientación de 32 asociaciones de pacientes afectados por EPF**), además del acceso al “Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid”.

En el primer semestre se han celebrado **7 jornadas** en las que se han incluido ponencias para mejorar **la difusión de recursos y conocimiento** a profesionales, afectados y familia:

1. Sesión Mensual de Salud Pública: 26 de Enero de 2017
2. Jornada CSUR: 28 de Febrero de 2017
3. Jornada SEMFYC Día Mundial Enfermedades Raras: 28 de Febrero de 2017
4. Jornada de Discapacidad: 16 de Marzo de 2017
5. Acto Oficial del Día Mundial de Enfermedades Raras en Asamblea de Madrid: 29 de Marzo de 2017
6. Jornada Enfermedades Poco Frecuentes, un reto para la sociedad: 22 de Mayo de 2017
7. Asamblea general de la asociación AMC- España (Artrogriposis): Febrero de 2017.

#### **Sistema de Información de Enfermedades Raras de Madrid- SIERMA-**

La integración de datos que se ha hecho en el primer cuatrimestre del año incluye las siguientes fuentes y años:

- Registro de altas de hospitales públicos y privados (CMBD): 2003-2015
- Historia clínica electrónica de atención primaria (HCEAP): 2008-2015
- Registro Madrileño de Enfermos Renales (REMER): 2010-2015
- Registro de metabolopatías (cribado neonatal): 1986-2012
- Registro de mortalidad: 2003-2014
- Enfermedades de notificación obligatoria (EDO):1998-2015
- Información sobre Medicamentos Huérfanos (MH): 2014-2015
- Registro de pacientes con enfermedades raras del IIER: 2014-2015

Están en proceso la inclusión de registros de afectados de asociaciones de pacientes.

El **último informe global disponible** incluye los datos de cierre a 2014. SIERMA está actualizado a fecha de fin de 2015 (informe global pendiente de cerrar) incluye **362. 942 personas afectadas** por una EPF residentes en la Comunidad de Madrid.

SIERMA se coordina con el Registro español de enfermedades Raras (ReeR) y con otras CCAA.

Se ha iniciado la difusión de SIERMA (en las jornadas a las que se ha hecho referencia previa), así como actividades encaminadas a la mejora del registro por parte de los profesionales (inclusión de descriptores específicos en la historia clínica electrónica de Atención Primaria).

Desde SIERMA también se realizan **informes epidemiológicos sobre patologías concretas**, tanto de forma periódica (actualización del mapa de EPF) como a demanda de distintos agentes implicados en el campo de EPF en la Comunidad de Madrid. En el primer semestre de 2017 se han realizado **25 informes concretos** (23 reglados para el mapa y 2 a demanda: Miastenia Gravis y Gilles de la Tourette).

Por último reseñar la publicación del artículo científico *Epidemiology of cystic fibrosis-related diabetes in Madrid (Spain) and frequency of hospitalization* en la revista *Europea Journal of Internal Medicine*

## Línea Estratégica 2. Prevención y detección precoz

Avanzar en la prevención de EPF, el diagnóstico precoz y el acceso a asesoramiento genético a los afectados y familiares.

En la línea dos se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación.

Cabe reseñar que en los años previos se ha trabajado un **documento de recomendaciones para la consulta pregestacional** desde Salud Pública en colaboración con Atención primaria y Ginecología y Obstetricia. En estos momentos está en fase de revisión final y próxima publicación.

Contamos con un **catálogo de hospitales ordenados según el grado de complejidad de estudios genéticos** y se está trabajando en la reordenación de los recursos.

NIVEL 1	
Hospital Central de la Cruz Roja San José y Santa Adela	Hospital Universitario Santa Cristina
Hospital de El Escorial	Hospital Universitario del Sureste
Hospital de Guadarrama	Hospital Universitario Severo Ochoa
Hospital Dr. R. Lafora	Hospital Universitario del Tajo
Hospital La Fuenfría	Hospital Virgen de La Poveda
Hospital Universitario Infanta Cristina	Hospital Universitario Fundación Alcorcón
Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda	Instituto Psiquiátrico Servicios de Salud Mental José Germain
Hospital Virgen de La Torre	Hospital Universitario Rey Juan Carlos
Hospital Universitario de Fuenlabrada	Hospital Universitario Infanta Elena
Hospital Universitario Infanta Leonor	Hospital General de Villalba
Hospital Universitario del Henares	Hospital Universitario de Torrejón
Hospital Universitario Infanta Sofía	Hospital Gómez Ulla
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	
NIVEL 2	
Hospital Universitario Ramón y Cajal	Hospital Fundación Jiménez Díaz (sin asignación de derivaciones)
Hospital General Universitario Gregorio Marañón	Hospital Universitario de Getafe
Hospital Universitario de La Princesa	Hospital Universitario de Móstoles
Hospital Universitario Clínico San Carlos	Hospital Universitario Príncipe de Asturias
NIVEL 3	
Hospital Universitario La Paz	Hospital Universitario 12 de Octubre

Además se ha detectado la oportunidad de elaboración de un proyecto conjunto, transversal a varias líneas para la mejora de la atención a los casos sin diagnóstico.

### Línea Estratégica 3: Atención sanitaria. Unidades de Experiencia, Centros, Servicios y Unidades de Referencia: coordinación y colaboración en red.

Contar con elementos clave que posibiliten el desarrollo de una atención sanitaria integral con una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales y colaboración en red de los Centros, Servicios, Unidades de Referencia y Unidades de Experiencia.

En la línea tres se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación.

En colaboración con la línea uno se ha lanzado la actualización del mapa de enfermedades poco frecuentes, con la revisión de profesionales de referencia por hospitales para las 33 enfermedades incluidas.

Se han clasificado los CSUR de la Comunidad de Madrid en categorías, para clarificar aquellos dirigidos a patologías / grupos de patologías y procedimientos: Madrid cuenta con 68 CSUR. **De ellos 56 CSUR para EPF (30 para patologías concretas o grupos de patologías y 26 para procedimientos que incluyen EPF)**

Se ha informado a la organización de todos los CSUR incluidos en las Redes Europeas par Enfermedades Poco Frecuentes.

España participa en 17 redes a través de 42 CSUR pertenecientes a 19 hospitales de 8 CCAA. **Madrid participa en 6 redes**, siendo **la única que Comunidad Autónoma que coordina una red.**

1. ENR Transchild Coordinada por H. La Paz ( 5 CSUR- Renal infantil, hepático infantil, cardiaco infantil, intestino infantil, progenitores hematopoyéticos alogénicos infantil)
2. ENR Rare Liver. H La Paz ( 1 CSUR- TransPlante hepático)
3. ENR Guard Heart. H Puerta de Hierro ( 1 CSUR- Cardiopatías familiares-)
4. ENR CRANIO Hospital 12 de Octubre ( 1 CSUR- Neurocirugía compleja-
5. ENR MetabERN Hospital 12 de Octubre ( 1 CSUR- Enfermedades Metabólicas complejas-)
6. ERN LUNG Hospital 12 de Octubre ( 1 CSUR- Hipertensión Pulmonar-)

En cuanto a rutas asistenciales, están en marcha y pendientes de validación y publicación el documento para el manejo de artrogriposis múltiple compleja y Algoritmo de manejo de Tics y Sme. De Gilles de la Tourette

#### Línea Estratégica 4. Terapias: Medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios.

Facilitar el acceso a las terapias y productos sanitarios.

En la línea cuatro se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación. Las actividades están incluidas en el segundo semestre de 2017. Las tres acciones priorizadas para el primer semestre están pendientes de concluirse.

Los avances realizados son:

Se han establecido una línea de trabajo para incluir en la web de Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid, un enlace al portal de medicamentos dirigido al paciente, con información actualizada de educación sanitaria sobre la utilización de medicamentos huérfanos. La actualización se completará con el cambio de navegación a DRUPAL.

Además se incluirá en nomenclátor de la página de farmacia para profesionales en intranet un apartado de medicamentos huérfanos con condiciones de financiación, precio y enlace a la ficha técnica.

#### Línea Estratégica 5. Coordinación interinstitucional para una atención integral.

Avanzar en la coordinación de los agentes sanitarios con los distintos agentes sociales, implicados en la atención a los afectados por enfermedades poco frecuentes en aras de una atención integral adecuada.

En la línea cinco se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación. Las actividades están incluidas en el segundo semestre de 2017.

En el primer semestre se detallan las siguientes actividades.

1. La **difusión de las Guías de recomendaciones para la valoración de la discapacidad** publicadas por la Consejería de Políticas Sociales y Familia, se ha realizado a través de la web de la Guía y Mapa de EPF, en intranet Salud@ y en la biblioteca de AP- Madrid. Se está planteando hacer formación presencial para el segundo semestre.
2. Desarrollo de programas de formación y apoyo al cuidador En el contexto de la Escuela de salud, va a realizar **un taller con INDEPF Y FEDER**. Desde ASEM se imparte un **curso de apoyo al cuidador de afectados por enfermedades neuromusculares, que ha sido difundido** en el portal de la Consejería de Sanidad, de la Comunidad de Madrid, en la intranet para profesionales y de forma activa entre los Centros de Salud y hospitales del área de influencia del local donde se imparten.

3. Establecimiento de modelo de coordinación con servicios sociales: se consensua realizar una Jornada en el último trimestre para con todas las instituciones para conocimiento mutuo y despues crear el procedimiento de coordinación.
4. Como Planteamiento transversal de mejora de la comunicación entre la la Consejería de Sanidad y la Consejería de Políticas Sociales y Familia, se están estableciendo mecanismos para mejorar la comunicación. Una de las acciones es el **acceso a HORUS desde los Centros Base**. En este momento se cuenta con los permisos, pero aún no se ha completado el proceso para poder acceder. Se propondrán los Centros Base 5 y 8 para pilotaje.
5. Como detección de mejora, se ampliará el grupo con la inclusión de otras instituciones con las que hay que iniciar la coordinación.

#### Línea Estratégica 6. Investigación.

Planificar y fomentar la investigación en Enfermedades Poco Frecuentes, la cooperación entre estructuras de investigación a nivel regional, nacional e internacional y el acercamiento e integración de la sociedad al ámbito de la investigación en dichas enfermedades.

En la línea seis se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación. Las actividades están incluidas en el segundo semestre de 2017.

En el primer semestre se detallan las siguientes actividades:

Relacionadas con la **“Elaboración de un Informe Delphi sobre la identificación y priorización de Ensayos Clínicos necesarios”**:

1. Búsqueda de Financiación para la realización del estudio Delphi.
2. Identificación de las características que deben reunir los expertos que participaran en el Panel Delphi para la priorización de los Ensayos Clínicos necesarios sobre EPF.
3. Búsqueda de experto en el desarrollo de Estudio Delphi
4. Elaboración de criterios para la identificación y priorización de Ensayos Clínicos:
  - a. Criterios de HANLON modificados
5. Definición del número de Expertos: 15-20

Relacionadas con “Impulsar la participación en proyectos e iniciativas europeas sobre EPF a través de la organización de talleres sobre los programas de I+D+i y de Salud de la Unión Europea (H2020 y Health Programme)”

1. Organización del **Taller el 14 de diciembre de 2017**, en jornada de tarde, tras las conclusiones de las ponencias de la Jornada de Investigación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Relacionadas con “Organización de una jornada anual sobre investigación en EPF en colaboración con Institutos de Investigación Sanitaria, CIBERER, Instituto de Investigación en ER del ISCIII, Fundaciones de Investigación Biomédica, asociaciones de pacientes y sociedades científicas, para compartir experiencias, líneas y tareas entre los diferentes grupos o centros de investigación en EPF”

1. Fijación de la fecha de la **Jornada para el próximo 14 de diciembre.**
2. Obtención de la Financiación para la Jornada
3. Selección del Comité Científico.
4. Pre-diseño de la Mesa de EPF

Relacionadas con “Desarrollo de proyectos realizados por grupo de estudio multiprofesional enfocados a la obtención de un listado priorizado de EPF sin líneas de investigación activas en la Comunidad de Madrid, con el objeto de identificar aquellas que sean de interés estratégico y/o sin tratamientos de probada eficacia”

1. Se han iniciado los contactos para constituir el grupo, cuya primera reunión está prevista sea en el mes de Septiembre.

### **Línea Estratégica 7. Formación**

**Fomentar la sensibilización y formación de los profesionales asistenciales del ámbito sanitario, facilitar el conocimiento del diagnóstico precoz, el acceso a la información sobre recursos sociosanitarios y mejorar la información a los afectados y sus familias.**

En la línea siete se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación.

El Plan de Formación Continuada de 2017 cuenta con una **línea estratégica en Enfermedades Poco Frecuentes**. Además se ha realizado la **identificación de acciones formativas y han quedado incluidas en el PFC/2017**. Hay que destacar la consolidación de acciones formativas en EPF Atención Primaria (Cursos básicos, Cardiopatías Congénitas y Enfermedades Neuromusculares).

## Línea Estratégica 8. Participación y asociacionismo.

**Fomentar la participación de los afectados y sus familias en el diseño y desarrollo de las acciones a realizar, a través del movimiento asociativo.**

En la línea ocho se han establecido el grupo de trabajo, la priorización de actividades a desarrollar en 2017 y los indicadores de evaluación.

En cuanto a la promoción de la participación de asociaciones de afectados, los avances del primer semestre arrojan los siguientes resultados:

Existen **cinco convenios con asociaciones de EPF** (ASEM desde 2007, INDEPF desde 2014 y FEDER desde 2016). En Mayo se ha reunido las comisiones de seguimiento de los tres convenios con informe favorable sobre el desarrollo de los mismos. En el caso de INDEPF, cuyo convenio finaliza en Junio de 2017, se ha propuesto firmar un nuevo convenio. De los tres convenios se han realizado informes de actividad para la Secretaría General técnica, actualizados a Junio de 2017. Además hay dos convenios en vigor entre la Asociación Phelan McDermitt y las fundaciones para la investigación biomédica de los hospitales Universitarios Gregorio Marañón y La Paz.

La Consejería de Sanidad cuenta con **16 grupos de trabajo que cuentan con la participación de 46 asociaciones de afectados por EPF como miembros. Seis de estos grupos tienen carácter estable con entregables finales.**

Siguiendo los objetivos propuestos para mejorar la difusión de la actividad de las asociaciones se ha realizado la difusión de **veintisiete documentos de apoyo a familias en centros sanitarios, once actividades asociativas y se ha realizado el acompañamiento institucional a todas las actividades a las que se ha solicitado**, con la participación de los Consejeros de Sanidad y Políticas Sociales y Familia, Directores Generales y Subdirectores.

En total, alrededor de  **cincuenta y cuatro asociaciones de EPF tiene relación directa** con la Subdirección General de Información y Atención al Paciente, todas ellas cuentan con un técnico de la propia SGIAP con contacto directo e inmediato.



## PRÓXIMOS PASOS.

- Presentación del Informe al Grupo Director: fin de Junio 2017
- Convocatoria para la constitución del Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes y presentación de resultados del informe semestral: primera quincena de Julio.
- Avanzar con la planificación propuesta, si bien se destacan varios proyectos por líneas:

### Línea 1

Impulso de la página web de Enfermedades Poco Frecuentes de Madrid.org para convertirla en un referente de consulta para profesionales y afectados y sus familias.

Avanzar con la incorporación de distintas fuentes de datos (CSUR/Genética/Consultas externas) con refuerzo del apoyo desde Sistemas de Información.

Informe con una aproximación a las patologías que afectan a las más de 370.000 personas afectadas en Madrid.

### Línea 2

Cierre del documento de apoyo para la consulta pregestacional elaborado por un grupo coordinado de Salud Pública. Habrá que plantear su implantación y difusión una vez que se haya finalizado.

### Línea 3

Concretar la elaboración de una ruta asistencial. Se plantean varias posibilidades – enfermedades neuromusculares, metabólicas, pacientes sin diagnóstico-.

Como proyecto de trabajo se han planteado dar mayor accesibilidad a las recomendaciones para la atención en urgencias recogidas en Orphanet.

### Línea 4

Posicionar la información a fármacos huérfanos en la web y en intranet.

### Línea 5

Incluir a referentes de otras instituciones para tener una visión más global y mejorar la coordinación interinstitucional.

Avanzar en la coordinación siguiendo las estrategias planteadas en la Ruta Sociosanitaria:

- Procedimientos para compartir la información sanitaria y social- Acceso a HORUS desde los Centros Base, CRECOVI y Atención Temprana.
- Nuevos canales de comunicación entre profesionales: facilitar la comunicación de los Centros de Atención Primaria y los Centros Base.

### Línea 6

Se ha detectado la necesidad de mejorar la participación de la Comunidad de Madrid en las redes europeas y de la importante capacidad de mejora en investigación que se puede hacer en los CSUR. Trabajarán de forma coordinada con la línea 3.

#### Línea 7

Además del cómputo total de actividades planteadas y realizadas, existen muchas otras actividades formativas para profesionales realizadas en distintos hospitales y en colaboración con asociaciones de pacientes. Se plantea la recogida centralizada de esta información.

Se pide a la línea 7 que recomienden incluir una breve exposición de los recursos informativos que tenemos en la Comunidad de Madrid (web de EPF) en todas aquellas jornadas de las que tengan conocimiento. Desde la línea 1, se ofrece facilitar el material en formato ppt o acudir como apoyo.

#### Línea 8

Se plantea hacer una jornada para la difusión del Plan y de las acciones realizadas para todas las asociaciones de pacientes, en el segundo semestre. Se solicitará la participación de los miembros del grupo de coordinación para participar en esta jornada.

#### Otros.

##### Europlan:

Celebración de la 3ª Conferencia Europlan en España, en Noviembre de 2017.

Esta conferencia se organiza cada tres años en cada país de la UE. Su objetivo es hacer informe de seguimiento de las recomendaciones realizadas por EURORDIS para la atención de las personas con EPF.

La participación de la Comunidad de Madrid se ha concretado para la línea de Investigación y participará la Subdirectora General de Investigación Teresa Chavarría y su equipo.

##### Pacientes sin diagnóstico:

Desde la coordinación del Plan se ha detectado que tres líneas tienen abiertas acciones de mejora para este. Se expone la situación de este proyecto, el contenido del convenio y los problemas que plantea.

Se recomienda hacer un abordaje entre las tres líneas con acciones en el mismo (L2-L3-L5), liderado por la línea 3. Se trataría de establecer una ruta asistencial clara para las personas sin diagnóstico, con los recursos de la Comunidad de Madrid. El Proyecto del IIER (Spain UDP conveniado con hospital Puerta de Hierro) se incluirá como un recurso más, para determinados casos que así lo precisaran.

### Anexo 1- Grupos de desarrollo.

Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid. 2016-2020			
Línea Estratégica	DG Responsable		Grupo de trabajo
Línea Estratégica 1- Sistemas de Información sobre EPF: recursos, registros y sistemas de información.	DGCACy HAS/DGSP	Mª Victoria Benavides Sierra/ Felicitas Domínguez Berjón	Ana Clara Zoni (SIERMA), Sergio Ruiz Alonso (DTSIS), Fernando Torquemada (FEDER), Javier Hernández del Castillo (DGSIS), Jesús Ignacio Meco Rodríguez (INDEPF)
Línea Estratégica 2. Prevención y detección precoz.	DGCAS	Marta Moreno Garcia. Responsable de Genética del H 12 de Octubre	María Teresa Sánchez Calvín Hospital 12 de Octubre, Juan Francisco Quesada Espinosa Hospital 12 de Octubre, Jaime Cruz Rojo Hospital 12 de Octubre Elena Martín Hernández Hospital 12 de Octubre, Marcello Bellusci Hospital 12 de Octubre, Alberto Galindo Izquierdo Hospital 12 de octubre. Julián Nevado Blanco Hospital La Paz, M. Fe García Santiago Hospital La Paz. Elena Mansilla Aparicio Hospital La Paz, Manuel Posada De La Paz Director IIER, Eva Bermejo IIER-ISCIII, Mercedes Martínez-Pardo Casanova. INDEPF Miriam Torregrosa. FEDER
Línea Estratégica 3: Atención sanitaria. Unidades de Experiencia, Centros, Servicios y Unidades de Referencia: coordinación y colaboración en red.	DGCAS	Juan Carlos Ansedo Cascudo	Alba Ancochea (FEDER) Francisco Javier Fernández Martínez( H 12 de Octubre) Jesús Ruiz Contreras( HU 12 de octubre) Mónica López Rodríguez (HC Cruz Roja) José Méndez Caba( Hospital Infantil Niño) Jesús Amaya Belanger Quintana (INDEPF)
Línea Estratégica 4. Terapias: Medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios.	DGCAS	Marta Alcaraz Borrajo Ainocha Aranguren Oyarzabal	Alba Ancochea ( FEDER) Beatriz López Centeno, Vanesa Alonso Castro, Javier López Gómez, Diego Morales Irala, Ángel Matáix Sanjuán, Angela Gil Martín, Luis Rubio Toledano, Mª José Calvo Alcántara Jesús Ignacio Meco Rodríguez (INDEPF)
Línea Estratégica 5. Coordinación interinstitucional para una atención integral.	DGCACy HAS	Carmen Moreno Pérez/	Carmen Ferrer Arnedo. Hospital Cruz Roja de Madrid. Alfonso Delso Medinilla. GAAP Pilar Sánchez-Porro Valadés. Consejería Política Social y Familia. Carmen Laborda. FEDER D Begoña Fernández Sánchez. HGUGM Pilar Vecina Navarro (INDEPF)
Línea Estratégica 6. Investigación.	DG PIF ( Investigación)	Teresa Chavarría/ Miguel Salinero Fort/ Amaya Belanger Quintana	Patricia Arias. Técnico de Investigación y conocimiento. FEDER
Línea Estratégica 7. Formación	DG PIF ( Formación)	Mª Dolores Arranz/ Mª Jesús Fernandez Luque	Antonio Curieses Asensio ( SG Formación) Alfredo Rosado Bartolomé (SG Humanización) Carmen Ruiz Tuñón ( Gerencia Atención Primaria) Isabel Motero ( FEDER) Pilar Vecina Navarro
Línea Estratégica 8. Participación y asociacionismo.	DGCACy HAS	Marian Bustos/ Mª Victoria Benavides	Ángel Abad (SGIAP) Inmaculada Alvarado Trigo (SGIAP) Mª José Perela Moreta (SGIAP) Lorena Muñoz. FEDER Mª José Toledano Saceda. (SGIAP) Jesús Meco (INDEPF)

## Anexo 2- Grupo Asesor

Amaya Belanger Quintana. Enfermedades Metabólicas Congénitas. HU Ramón y Cajal  
Belén Gil Fournier. Responsable de la Unidad de Genética. Hospital Universitario de Getafe  
Elena Dulín Iñiguez. Responsable del Laboratorio de Cribado Neonatal. HGU Gregorio Marañón  
Encarnación Cruz Martos. Subdirectora General de Farmacia y Productos Sanitarios.  
Francisco García del Río. Jefe de Sección de Neumología del HU La Paz  
Ignacio Abaitua Borda. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras-ISCIII  
Inés Galende Domínguez. Jefe de Área de Bioética. Subdirección de Información y Atención al Paciente  
Ismael Sanz Esteban. Fisioterapia. Universidad Europea de Madrid  
Jesús Esteban Pérez. Neurología. HU 12 de Octubre  
José Luis Patier de la Peña. Medicina Interna – HU. Ramón y Cajal  
José Méndez Caba. Supervisor de terapias del HU. Niño Jesús  
Juan José Jurado Balbuena. Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria.  
Julián Nevado Blanco Responsable del Área de Genómica del INGEMM HU La Paz  
Julio Ancochea Bermúdez. Neumología. HU La Princesa  
Luisa María Botella Cubells. Centro de Investigaciones Biológicas. CSIC (Madrid)  
M<sup>a</sup> José Trujillo Tiebas. Genética Fundación Jiménez Díaz  
M<sup>a</sup> Luz Ruiz-Falcó Rojas. Pediatría. Hospital Niño Jesús  
Marta Moreno García. Coordinadora de Genética. H 12 de octubre  
Mercedes Martínez Pardo Casanova. INDEPF  
Miriam Torregrosa Granado. FEDER  
Mónica Blanco Marengo. GdT Genética Clínica y Enfermedades Raras .SoMaMFyC  
Mónica López Rodríguez. Medicina Interna. HG Cruz Roja.  
Pablo García Pavía. Cardiología. HU Puerta de Hierro  
Pablo Lapunzina Badía. Director CIBERER  
Yasmina Pagnon del Barrio. ASEM  
Samuel Ignacio Pascual Pascual. Neuropediatría HU La Paz  
Sofía Gonzalez San Martín. Directora del Centro Base 6. Consejería de Políticas Sociales y Familia.

Anexo 3-Cuadro de mando: Seguimiento Junio 2017

Línea	ACTIVIDADES TOTALES	Priorizadas 2017/ 1er SEM
Línea 1- Sistemas de información sobre EPF.	28*	17 / 15
Línea 2- Prevención y detección precoz.	15	12 / 2
Línea 3- Atención sanitaria. Unidades de Experiencia, Centros, Servicios y Unidades de Referencia: coordinación y colaboración en red.	14	8 / 8
Línea 4- Terapias: Medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios.	14	3 / 3
Línea 5- Coordinación interinstitucional para una atención integral.	14	5 / 1
Línea 6- Investigación.	21	4 / 4
Línea 7- Formación.	11	8 / 7
Línea 8- Participación y Asociacionismo.	16	9 / 8
Totales	<b>133</b>	
Total actividades priorizadas 2017 y en desarrollo 1er semestre		58 / <b>48**</b>

\*Se ha incluido una nueva actividad.

\*\* En ejecución en 2017 el 43,6% del Plan.

Línea Estratégica 1- Sistemas de Información sobre EPF: recursos, registros y sistemas de información.					
Acciones Recursos informativos	Actividades	Indicador	Seguimiento 2017	Junio	Observaciones
1. Coordinar y difundir la información necesaria sobre EPF y los recursos disponibles de la Comunidad de Madrid para su atención sanitaria y social.	1.1.1 Publicación y actualización de la Guía y Mapa de Enfermedades Poco Frecuentes de la Consejería de Sanidad.	1.1.1 Existencia de Guía y Mapa. 1.1.2 Nº de EPF Incluidas anualmente en la Guía.	1.1.1- 1.1.2- 29 EPF	Si	3 listas para subir a la web (1 pendiente de respuesta de asociación)
	1.1.2 Publicación y actualización de los recursos sociales para EPF de la Consejería de Políticas Sociales y Familia.	1.1.2.2 Publicación de recursos	1.1.2.2-Si.		Inclusión de Guía de recomendaciones para la valoración de EPF en web de EPF.
3. Fomentar el conocimiento de los profesionales sanitarios y de los Servicios de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud, de los recursos asistenciales en Enfermedades Poco Frecuentes para facilitar la información a los afectados y sus familias.	1.3.1 Difusión de los distintos recursos informativos y asistenciales sanitarios y sociales para la atención de las personas afectadas por EPF, a través de jornadas y talleres.	1.3.1.1 Inclusión de recursos en portales de CM	1.3.1.1-Si		1.3.1.1-En la web de EPF se han incluido recursos en enlaces de interés.
		1.3.1.2 No de talleres/jornadas en las que se incluye ponencias sobre recursos en EPF	1.3.1.2-		
4. Potenciar el conocimiento de los servicios de información y orientación, así como los recursos de las asociaciones de pacientes, a profesionales y afectados y sus familias, a través de los canales disponibles por la consejería.	1.4.1 Difusión de los Servicios de Información y Orientación entre afectados, familias y profesionales a través de los canales de comunicación de la Consejería de Sanidad y Servicio Madrileño de Salud.	1.4.1 Acceso en web de CM a asociaciones de pacientes EPF.	1.4.1-Si		32 asociaciones incluidas. Se ha solicitado a FEDER listado de asociaciones de EPF con SIO para incluir en la web de EPF. Se actualizará en web cuando cambie la navegación a DRUPAL.

1. Mantenimiento y mejora de la especificidad del SIERMA.	1.5.1 Actualización anual de las fuentes de información incluidas en el SIERMA.	<p>1.5.1.1 Nº de fuentes de información integradas en SIERMA.</p> <p>1.5.1.2 Nº de personas con EPF identificadas en el SIERMA.</p> <p>1.5.1.3 SIERMA actualizado al último año disponible según fuentes de información secundarias (SI/NO).</p>	<p><b>1.5.1.1- 8 Fuentes</b></p> <p><b>1.5.1.2 - En 2015, 362.942 personas residentes en la Comunidad de Madrid.</b></p> <p><b>1.5.1.3-Actualizado a 2015.</b></p>	1.5.1.1_ CMBD/ AP/ EDO/ MORTALIDAD/ MED. HUERFANOS/ MTBOLOPATÍAS/REMER/ IIER
	1.5.2 Desarrollo de un sistema de registro que facilite la codificación en la historia clínica informatizada de Atención Primaria y Hospitalaria.	<p>1.5.2.1 Incorporación de descriptores de enfermedades raras en historia clínica electrónica de atención primaria (SI/NO).</p> <p>1.5.2.2 Disposición de un procedimiento de formación de codificadores de EPF en los hospitales (SI/NO)</p>	En el mes de abril se han incorporado descriptores de algunas enfermedades.	

	<p>1.5.3 Identificación e incorporación de otras fuentes de información de valor epidemiológico a SIERMA como CSUR, departamentos de Genética y centros de atención temprana de la CM entre otros.</p>	<p>1.5.3.1 Elaboración de la herramienta informática para la recogida de datos de CSUR con EPF (SI/NO).  1.5.3.2 Disposición de procedimiento para incorporar información de los departamentos de genética al SIERMA (SI/NO).  1.5.3.3 Disposición de procedimiento para incorporar información de los centros de atención temprana (SI/NO).</p>	<p>Se incluyó referencia a este tema en la propuesta de proyecto que se envió a DGSIS para mejorar la captación de datos procedentes de hospitales. No ha habido reuniones específicas para este tema. Se incluyó referencia a este tema en la propuesta de proyecto que se envió a DGSIS. Se han llevado a cabo reuniones con profesionales de 3 CSUR de diferentes hospitales (H Gregorio Marañón, H La Paz y H 12 de Octubre). En fase de definición más específica del proyecto.</p>	
	<p>1.5.4 Interacción con asociaciones de pacientes para mejorar la calidad del SIERMA.</p>	<p>1.5.4. Nº de asociaciones que aportan datos al SIERMA</p>	<p>1</p>	<p>Se está trabajando en la aportación de otras asociaciones</p>
	<p>1.5.5 Inclusión de la información del SIERMA para mejorar la información al ciudadano referente a las unidades de experiencia de la Guía de EPF y para la gestión de las EPF.</p>	<p>1.5.5 Nº de enfermedades con informe epidemiológico específico.</p>	<p>23</p>	



6. Dotar al SIERMA de recursos técnicos y humanos suficientes que aseguren su sostenibilidad a futuro.	1.6.1 Evaluación periódica de las necesidades técnicas en función de los nuevos objetivos que se Planteen, Planificación y dotación de recursos	1.6.1-Existencia de un documento donde se listen las necesidades evaluadas, se Planifique acciones y se doten recursos para la ejecución de las mismas (SI/NO).	No	Previsto para final de año
	1.6.2. Disponer de apoyo informático de la Dirección General de Sistemas de Información.	1.6.2.1 N° de proyectos nuevos anuales con apoyo informático de la Dirección General de Sistemas de Información. 1.6.2.2 N° de proyectos en marcha actualmente con apoyo informático de la Dirección General de Sistemas de Información. 1.6.2.3 N° de proyectos finalizados anualmente con apoyo informático de la Dirección General de Sistemas de Información	1.6.2.1- 1 proyecto 1.6.2.2- 1 proyecto 1.6.2.3- pendiente	

7. Continuar con la coordinación con el Registro Nacional de Enfermedades Raras.	1.7.1 Adecuación del SIERMA a la normativa nacional.	1.7.1 -Envío del fichero anual actualizado del SIERMA al ReeR en formato adecuado y dentro de los plazos establecidos en la normativa nacional (SI/NO)	No	Previsto para segundo semestre envío de datos 2015
	1.7.2 Mantenimiento de las vías de comunicación con el registro nacional de ER y otras CCAA.	1.7.2 Nº de grupos de trabajos en los que participa el SIERMA para coordinarse con el ReeR y otras CCAA	Pendiente	Participación en la reunión del 12 de junio del grupo de Listado de enfermedades. Prevista reunión para el 29 de junio del grupo de Normalización. En marcha un estudio coordinado relativo a Enf de Wilson
8. Difusión del SIERMA y su contenido.	1.8.2 Programación de actividades de difusión para asociaciones de pacientes.	1.8.2 Nº de actividades de difusión (Jornadas, Congresos, etc.)	2	1 Jornada 28 de febrero en H. Santa Cristina: Atención sanitaria en centros, servicios y unidades de referencia (CSUR) a personas con enfermedades poco frecuentes/ y presentación de SIERMA en la Asamblea general ordinaria de la asociación AMC España
	1.8.3 Análisis de los datos del SIERMA para elaborar informes periódicos y a demanda de interés de los profesionales.	1.8.3.1 -Disposición de informe anual actualizado (SI/NO). 1.8.3.2 -Nº de informes a demanda	1.8.3.2- 25 informes (23 de actualización y 2 a demanda.	1.8.3.1 Segundo semestre
	1.8.4 Publicación en revistas biomédicas.	1.8.4 Nº de publicaciones en revistas biomédicas	1	Epidemiology of cystic fibrosis-related diabetes in Madrid (Spain) and frequency of hospitalization public ado en Eur J Int Med)

9. Contar con un sistema de información integral para la gestión de la atención a EPF.	1.9.1 Identificación de fuentes de datos de interés en EPF.	1.9.1.1 Existencia de catálogo de Fuentes de datos. Si/no	1.9.1.1-No	Se están listando las fuentes de información para el cuadro de mando. No existe catalogo.
	1.9.2 Creación de un cuadro de mandos integral que permita el seguimiento de indicadores y la evaluación del desarrollo de las acciones incluidas en el Plan.	1.9.2 Existencia de Cuadro de mandos: Si/No	Si	
10. Facilitar la transparencia de resultados del Plan.	1.10.2 Publicación del seguimiento del desarrollo del Plan en el Portal de transparencia de la CM	1.10.2 Actualización periódica en portal de transparencia: Trimestral.	Si	Desde la SGIAP se envía mensualmente informe de evolución.

Línea Estratégica 2- Prevención y Detección Precoz				
Acciones	Actividades	Indicador	Seguimiento Junio 2017	Observaciones
1. Potenciar medidas dirigidas al control de factores determinantes de salud durante el periodo pregestacional y gestacional	Potenciación de la consulta pregestacional	2.1.1: Determinación del estado de situación con respecto a las unidades específicas de consulta pregestacional existentes, y sus características	Establecimiento del indicador 1.1	Existe un documento de apoyo a consulta pregestacional, elaborado por Salud Pública y Atención Primaria, en fase de finalización.
	Valoración de los efectos teratogénicos de los fármacos, tóxicos y radiaciones que ante la eventualidad de una gestación deben ser sustituidos o suspendidos.	2.1.2: Elaboración de una lista básica de teratógenos y factores de riesgo que deberían ser tenidos en cuenta por los profesionales sanitarios y por la población para favorecer que los niños nazcan sanos.	Establecimiento de los indicadores	Existe un documento de apoyo a consulta pregestacional, elaborado por Salud Pública y Atención Primaria, en fase de finalización.

**Línea Estratégica 3- Atención Sanitaria. Unidades de Experiencia, Centros, Servicios y Unidades de referencia: Coordinación y colaboración en red.**

Acciones	Actividades	Indicador	Seguimiento Junio 2017	Observaciones
<p><b>1. Contar con equipos profesionales con experiencia que presten atención multidisciplinar para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento en EPF</b></p>	<p>Identificación y actualización de listado de CSUR, Unidades de experiencia, recursos clínicos y de laboratorios especializados en diagnóstico y seguimiento en EPF. Disponible en web.</p>	<p>3.1.1 Identificación y Actualización realizada (SI/NO)</p>	<p><b>Si</b></p>	<p>Se han clasificado los CSUR por categorías ( Por enfermedad o grupo de enfermedades o de procedimiento)</p>
<p><b>2. Mejorar la organización y la coordinación de los equipos multidisciplinarios y entre los distintos niveles asistenciales</b></p>	<p>Impulso de rutas asistenciales por enfermedad concreta o grupo de enfermedades con necesidades comunes, que favorezcan una atención de equidad en toda la red del Servicio Madrileño de Salud y facilite la coordinación asistencial, así como la colaboración en red con otras Comunidades y la Unión Europea</p>	<p>3.2.1 Actualización Rutas asistenciales</p>	<p>Pendiente</p>	<p>En vías de elaboración dos documentos de apoyo a la asistencia: Artrogriposis Múltiple congénita y Algoritmo para el manejo de los TICS y SGT.</p>

Línea Estratégica 4-Terapias: Medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios				
Acciones	Actividades	Indicador	Seguimiento Junio 2017	Observaciones
1. Facilitar la accesibilidad a los medicamentos huérfanos, medicamentos extranjeros y productos sanitarios necesarios para el tratamiento de las EPF en el Servicio Madrileño de Salud, basándose en la evidencia científica disponible y en el uso racional de medicamento.	4.1.1 Establecimiento de recomendaciones de utilización de medicamentos huérfanos con criterios de inicio, seguimiento y retirada a nivel centralizado.	4.1.1 Número de fármacos con documento de criterios (inicio/seguimiento/retirada)	En proceso	
	4.1.2 Establecimiento de un registro obligatorio para la prescripción y dispensación de medicamentos huérfanos en enfermedades poco frecuentes.	4.1.2.1 Número EPF con registro disponible. 4.1.2.2 Número de pacientes registrados	En proceso	
	4.2.3 Incluir en el apartado de la intranet de farmacia "nomenclátor" un listado de los medicamentos huérfanos y sus condiciones de financiación, precio y enlace a la ficha técnica.	4.2.3 Establecer un filtro de selección de Medicamentos Huérfanos en Nomenclator. (SI/NO)	En proceso	

Línea Estratégica 5- Coordinación interinstitucional para una atención integral-				
Acciones	Actividades	Indicador	Seguimiento Junio 2017	Observaciones
1. Coordinar los distintos organismos e instituciones autonómicas involucradas en la atención de las EPF, para que las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente, sus familias y cuidadores sean adecuadamente atendidas.	• Establecimiento de modelo de coordinación con servicios sociales.	5.1.1 Realizar protocolo. SI/NO	N/A	
	• Integración de datos de los sistemas de información de ambas Consejerías que faciliten la coordinación de la asistencia.	5.1.2 Numero de profesionales que acceden a HORUS/ Total de profesionales que tienen acceso	N/A	
2. Mejorar la adecuación de los informes médicos y de cuidados que faciliten la valoración de la discapacidad, dependencia y/o necesidad de atención temprana, así como la adaptación del entorno laboral y la inclusión educativa de las personas afectadas por EPF.	• Difusión de las Guías de recomendaciones para la valoración de la discapacidad publicadas por la Consejería de Políticas Sociales y Familia.	5.2.1 Difusión en AP, Web y presencial. SI/NO	Si	Incluido en el portal de EPF
	• Facilitar la comunicación entre profesionales de los distintos ámbitos de atención a EPF.	5.2.2 N° DE REUNIONES CON LOS REFERENTES DE CADA CS Y HOSPITAL	N/A	
3. Potenciar y desarrollar herramientas para la capacitación en cuidados sanitarios, apoyo emocional y fomento de la autoayuda de las personas cuidadoras de pacientes con una enfermedad poco frecuente.	• Desarrollo de programas de formación y apoyo al cuidador.	5.3.1 Guía del Cuidador. SI/NO	N/A	

<b>Línea Estratégica 6- Investigación</b>				
<b>Acciones</b>	<b>Actividades</b>	<b>Indicador</b>	<b>Seguimiento Junio 2017</b>	<b>Observaciones</b>
<b>1. Fomentar la generación de conocimiento científico en EPF.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Promoción de un estudio Delphi entre responsables de grupo de los principales centros de investigación sobre Ensayos Clínicos necesarios en EPF.</li> </ul>	Antes del 1 de enero de 2018 se habrá realizado un informe Delphi entre responsables de grupos de investigación en EPF sobre necesidades de EC	Iniciado	
<b>2. Identificar los recursos y Planificar sobre prioridades y necesidades del sistema.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desarrollo de proyectos realizados por grupo de estudio multiprofesional enfocados a la obtención de un listado priorizado de EPF sin líneas de investigación activas en la Comunidad de Madrid, con el objeto de identificar aquellas que sean de interés estratégico y/o sin tratamientos de probada eficacia.</li> </ul>	Antes del 1 de enero de 2018 se habrá redactado por un grupo de estudio de EPF un listado de EPF sin líneas de investigación activas.	Iniciado	
<b>3. Fomentar la colaboración en red a nivel nacional y europeo de los grupos de investigación en EPF de la Comunidad de Madrid.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impulsar la participación en proyectos e iniciativas europeas sobre EPF a través de la organización de talleres sobre los programas de I+D+i y de Salud de la Unión Europea (H2020 y Health Programme).</li> </ul>	Antes del 1 de enero de 2018 se habrán realizado iniciativas de difusión e impulso de participación en proyectos europeos sobre EPF mediante el desarrollo de un taller.	Iniciado	
<b>4. Fomentar la difusión de los resultados de investigación y la cultura científica de la sociedad en EPF.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organización de una jornada anual sobre investigación en EPF en colaboración con Institutos de Investigación Sanitaria, CIBERER, Instituto de Investigación en ER del ISCIII, Fundaciones de Investigación Biomédica, asociaciones de pacientes y sociedades científicas, para compartir experiencias, líneas y tareas entre los diferentes grupos.</li> </ul>	Antes del 1 de enero de 2018 se habrá organizado y desarrollado una Jornada de Investigación que incluya las EPF como mesa prioritaria.	Iniciado	



<b>Línea Estratégica 7-Formación</b>				
<b>Acciones</b>	<b>Actividades</b>	<b>Indicador</b>	<b>Seguimiento Junio 2017</b>	<b>Observaciones</b>
1. Identificar las necesidades de formación en materia de EPF en relación con las líneas estratégicas del Plan de Mejora de Atención Sanitaria de las personas con EPF.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desarrollo de un procedimiento de detección de necesidades formativas reales sobre EPF dirigido a las diferentes Direcciones Generales de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales y Familia, implicadas en la estrategia y en función del despliegue de la misma.</li> </ul>	7.1.1 Realización de detección de necesidades	<b>Si/ Realizada</b>	
2. Priorizar la formación en EPF tanto en el ámbito de Atención Primaria como en el de Atención Hospitalaria.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inclusión de una línea específica de formación continuada en EPF dentro de las Líneas Estratégicas de Formación Continuada de la Consejería de la Sanidad de la CM.</li> </ul>	7.2.1. Inclusión de la línea estratégica de EPF en el PFC: SÍ / NO	<b>Si</b>	
3. Garantizar la continuidad de la formación en EPF.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Planificación de actividades formativas concretas en EPF en el Plan de Formación Continuada de la Consejería de Sanidad.</li> </ul>	7.3.1 Actividades ejecutadas EPF / actividades Planificadas EPF	<b>14 actividades formativas Planificadas para 2017</b>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinación de las diferentes actividades formativas para EPF realizadas en la Consejería de Sanidad.</li> </ul>	7.3.2 nº de actividades para la coordinación de la formación		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación de los distintos agentes involucrados en EPF (Sociedades Científicas, Colegios Profesionales, Asociaciones de Pacientes, otros) además de las administraciones públicas (sanitaria, social, educativa, laboral) en las actividades formativas.</li> </ul>	7.3.3 nº actividades con docentes ajenos Ad. Públ.		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difusión de la oferta formativa en EPF para profesionales sanitarios de forma centralizada.</li> </ul>	7.3.4 Difusión actividades: SÍ/NO	Si	En relaciona los cursos del Plan de formación continuada se esta realizando difusión centralizada.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinación con los organismos de formación de otras Consejerías implicadas para la inclusión de actividades formativas sobre EPF en los programas o Planes de formación para sus profesionales.</li> </ul>	7.4.1 nº actividades realizadas por otras Consejerías para sus profesionales	N/A	
	7.5.2 Inclusión de propuestas aportadas por las asociaciones de pacientes para el desarrollo de acciones específicas por grupos de patologías.	7.5.2 nº acciones/nº propuestas	2	CSUR ( FEDER) Corea ( ACHE)

<b>Línea Estratégica 8- Participación y Asociaciones.</b>				
Acciones	Actividades	indicador	Seguimiento Junio 2017	Observaciones
1. Promover y favorecer la coordinación de la Consejería de Sanidad con las asociaciones de pacientes articulando mecanismos o herramientas que garanticen esa colaboración.	• Convenios de colaboración.	8.1.1 N° de Convenios de colaboración con asociaciones de pacientes de EPF	<b>5 convenios</b>	Ver documento de actividades realizadas
	• Participación en grupos de trabajo conjunto.	8.1.2 N° de grupos de trabajo que cuenta con participación de pacientes y asociaciones.	<b>16 grupos</b>	Ver documento de actividades realizadas
	• Inclusión del movimiento asociativo en grupos de trabajo estables para el desarrollo de acciones para el abordaje de las enfermedades poco frecuentes.	8.1.3 N de asociaciones que participan en grupos de trabajo estables	<b>6 asociaciones</b>	43 asociaciones colaboran o han colaborado en distintas acciones o grupos de trabajo esporádicos.
2. Apoyar al movimiento asociativo, impulsar su participación y apoyar su colaboración en el desarrollo de actividades y programas.	• Difusión y colaboración con las actividades de las asociaciones de pacientes.	8.2.1 N de difusiones de actividades de asociaciones de EPF que hace la Consejería de Sanidad	<b>11 difusiones (100%)</b>	Ver documento de actividades realizadas
	• Acompañamiento institucional a las asociaciones.	8.2.2 N de actos de acompañamiento a aapp desde el a Consejería	<b>14 actos (100%)</b>	Ver documento de actividades realizadas

3. Fomentar actividades del ámbito sanitario desarrolladas por las asociaciones de pacientes a distintos niveles: intercambio de información y mejores prácticas, campañas de concienciación, educación, formación e investigación.	• Difusión de Servicios de Información y Orientación como recurso (SIO).	8.3.1 N de asociaciones a las que se dirige desde los canales web de la Comunidad de Madrid	<b>32 asociaciones</b>	Ver documento de actividades realizadas
	• Colaboración con los SIO a través de un interlocutor directo en el ámbito sanitario y social.	8.3.2 Existencia de canal de comunicación directo con técnico de apoyo asignado. ( Ver con línea 5)	<b>54 asociaciones con técnico asociado</b>	Ver listado de SGIAP
5. Fomentar el contacto y la cooperación de profesionales sanitarios con las asociaciones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes en las actividades formativas.	• Difusión de asociaciones de pacientes en la web de Enfermedades Poco Frecuentes.	8.5.1.1-Nº de doc de apoyo informativo y educativo de aapp distribuido en centros sanitarios del SERMAS y web de la Consejería de Sanidad	<b>27 difusiones ( Folletos, Guías, material de apoyo)</b>	Ver documento de actividades realizadas
7. Favorecer la integración de los pacientes y sus familias con todos los agentes implicados en la atención de EPF.	• Organización y participación en eventos de sensibilización en EPF que favorezcan la integración de los afectados y sus familias, profesionales sanitarios, agentes sociales, entorno educativo, laboral y sociedad en general.	8.7.2 No de eventos en los que se participa como Consejería de Sanidad y/ Consejería de Políticas Sociales.	N/A	



Informe de seguimiento-Julio 2017.  
Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con  
Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid.  
2016-2020

