



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



CatSalut

Servei Català
de la Salut

El Mapa de centres experts en Malalties Minoritàries a Catalunya

29 de febrer de 2012

Antecedents

- Any 2008: Resolució del Parlament
- Any 2009: Constitució de la Comissió Assessora de les Malalties Minoritàries (CAMM)
- Any 2010: Aprovació del model d'atenció a les Malalties Minoritàries (MM)
- Anys 2011 en endavant: Desplegament del model

El lema d'aquest any per la celebració del Dia Mundial de les MM **“Rars però iguals”** dona sentit a les accions que fa el CatSalut per donar visibilitat a les MM

Pla de salut de Catalunya 2011-2015:

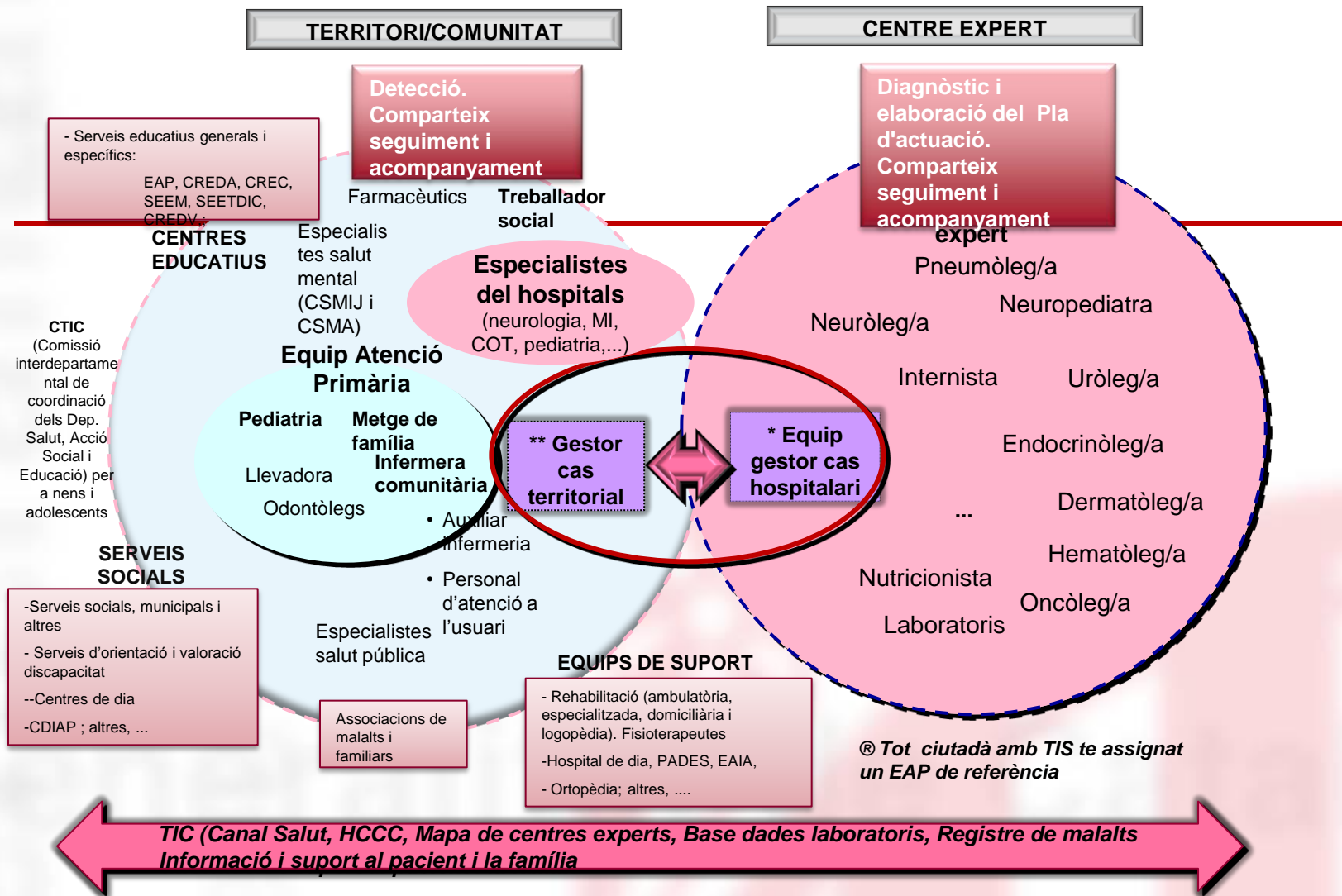
Transformació de l'atenció:

- Més orientació als **malalts crònics**:
 - projecte d'atenció al malalt crònic complex
- **Sistema integrat més resolutiu**:
 - Relació Atenció Especialitzada –Atenció Primària
 - Ordenar territorialment la cartera de serveis
- Més qualitat i equitat en l'**alta especialització**:
 - Harmonitzar els tractaments d'alta complexitat
 - Unitats d'Alta Especialització del Pla de reordenació del terciarisme

Elements clau de l'atenció a les MM

- 2 nivells bàsics:
 - El nivell d'expertesa: Hospital expert en la MM
 - El nivell territorial: agrupa tots els recursos d'atenció propers al domicili del malalt: de salut (APS i comunitària), socials, educatius i altres
- Treball en xarxa, entesa com a col·laboració i coordinació
- Treball multidisciplinari, dins i fora de l'hospital
- Gestió de cas
- Paper de les TIC: Història Clínica Compartida, Canal Salut, Base de dades laboratoris diagnòstics, Registre de MM i Mapa de Centres Experts
- **Mapa de centres experts** com a punt d'inflexió en la implantació del model

Model d'atenció a les MM



- Proposta d'equip: treballador social, infermeria, metge (dependrà de cada centre)
- **Proposta: infermeria/treballador social (/altre dependrà de cada territori)

El Mapa de centres experts

Son els recursos clínics especialitzats amb expertesa en MM que, en un entorn de treball en xarxa, han de permetre **ordenar els circuits i establir rutes assistencials** per a l'atenció a les diferents MM –o grups de MM- i millorar, així, el procés d'atenció als malalts.

Suposa una forma diferent de treballar les MM.

Cal diferenciar-los dels **CSUR**: procediment liderat Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad en que s'elaboren criteris per a la designació de diferents patologies, tècniques, tecnologies i procediments diagnòstics o terapèutics agrupats en àrees d'especialització. S'adjudiquen les referències als centres que ho sol·liciten de les diferents CCAA (*Fondos de Cohesión*).

El Mapa de centres experts

La seva disponibilitat permetrà ordenar circuits i les relacions entre:

- l'atenció especialitzada experta
- els serveis de salut (i altres) més propers als ciutadans (hospitals del territori, atenció primària, recursos de suport,...)

per tal de garantir la **continuitat** i les **rutes assistencials** definides pels grups de MM.

▪ Els diferents serveis del centre expert fan el diagnòstic clínic, el pla d'atenció i, juntament amb els especialistes del territori de referència del pacient, fan el seguiment i l'acompanyament del malat durant tot el procés. Rol de *consultors*.

El Mapa de centres experts

Instrucció 06/2011 del CatSalut sobre el *Protocol de coordinació entre centres hospitalaris en relació amb els tractaments inclosos en el Catàleg de medicaments hospitalaris de dispensació ambulatoria i productes de nutrició artificial i material per a la seva administració:*

- Garanteix l'adequació clínica, la qualitat del procés i de la continuïtat assistencial de l'atenció a les persones diagnosticades de MM que requereixen fàrmacs d'alta complexitat i que poden ser atesos per hospitals de tercer nivell i/o per hospitals d'àmbit territorial.

Requisits per al Mapa de centres experts (1)

D'acord als criteris europeus d'Eurordis (Organització Europea de Malalties Rares) cal considerar:

- Suficient **massa crítica**. Experiència i coneixement
- Assegurar les **competències** i les **habilitats** necessàries mitjançant l'**experiència acumulada**. Reconeixement a la feina feta
- **Treball en xarxa**. Interrelació entre professionals
- **Treball interdisciplinari** intern i extern i garantir la gestió interna i externa de la continuïtat assistencial, l'acompanyament

i la informació al malalt: **Gestió de cas**

Requisits (2)

- Assumir la tasca de **consultoria** amb els serveis de salut del territori
- Participar del **Registre de malalts amb MM**
- Que es compti amb les **associacions** de malalts
- Cultura interna del centre orientada a l'**atenció**, la **docència**, la **recerca** i la **innovació**

Compromís del centre amb les MM

Document intern per a l'atenció a les MM

Els centres elaboren la seva **proposta organitzativa** a través d'un *Document intern del Centre expert per a l'atenció a les malalties minoritàries (MM)* que inclogui:

- les malalties -o grups de malalties- minoritàries de les que es vol el reconeixement de l'expertesa clínica
- Els requisits exposats
- les diferents experiències que la Institució pot aportar com a centre expert
- una proposta organitzativa per a l'atenció a les MM al centre

Procediment (1)

El CatSalut :

- Fa la difusió del model d'atenció a les MM i els seus components a la xarxa de serveis públics de Catalunya
- Facilita i promou les relacions de coordinació i de treball en xarxa
- Proposa als centres amb experiència en MM de participar del Mapa de Centres Experts amb les aportacions que facin els malalts

Procediment (2)

Es valoraran les propostes dels centres i el document que presentin i es consultarà les associacions d'afectats i familiars el grau de satisfacció i la opinió sobre els centres.

S'inicien uns programes pilot pels següents grups de MM:

- Les MM lisosòmiques (MPS i altres) i la resta de metabòliques hereditàries de forma progressiva
- Les MM que cursen amb trastorns cognitius - conductuals de base genètica
- Les anèmies genètiques
- Les MM neuromusculars

Procediment (3)

El grup de càncers minoritaris està inclòs en el Pla Director d'oncologia de Catalunya amb qui es treballarà la inclusió al mapa de centres experts.

Pels diferents grups de MM es definiran fluxos, circuits i rutes assistencials.

El Mapa de Centres Experts s'inclourà al Canal Salut.



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



CatSalut

Servei Català
de la Salut

Moltes gràcies!