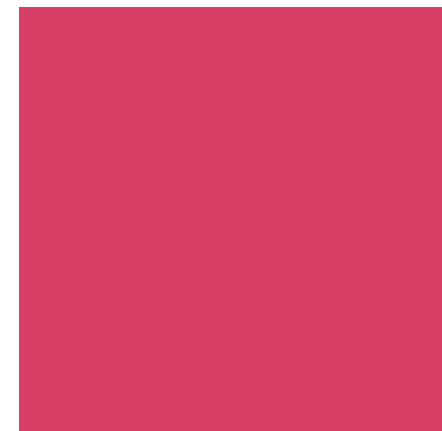
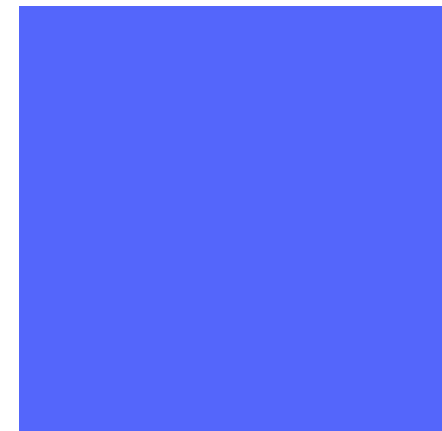




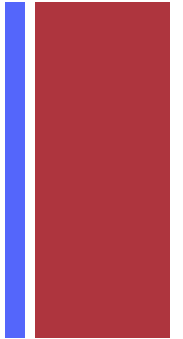
28 febrer 2013 DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES



El Mapa de les unitats d'expertesa clínica en les Malalties Minoritàries a Catalunya



Què son les Unitats d'expertesa clínica (UEC) en MM?



Son els serveis clínics especialitzats amb coneixement diagnòstic i terapèutic en els diferents tipus de MM que compleixen els criteris establerts pel CatSalut.

El model d'atenció a les MM defineix la funció de les Unitats d'expertesa clínica:

- Fer el diagnòstic clínic, el pla d'atenció, el seguiment i l'acompanyament del malalt amb MM durant tot el procés, juntament amb els especialistes i l'atenció primària del territori de referència per la residència del pacient, actuant de consultor
- Permeten ordenar els circuits assistencials, a partir dels protocols/GPC/Rutes assistencials, entre l'atenció especialitzada experta i els serveis de salut (i altres) més propers als ciutadans





L'exercici d'elaboració del Mapa de les Unitats d'Expertesa Clínica

- Recull les actuacions que s'estan fent als hospitals de Catalunya amb l'atenció a les MM i la correspondència amb les recomanacions europees (Eurordis, Eucerd i la Joint Action) que garanteixen qualitat, seguretat i eficiència.
- Avança al ritme que evoluciona el sistema. Està present en els processos d'ordenació i de reordenació de serveis de salut que promouen el Departament i el CatSalut
- Es basa en criteris d'adaptabilitat i de flexibilitat a la situació actual dels serveis de salut a Catalunya, d'acord a les característiques específiques de les MM.



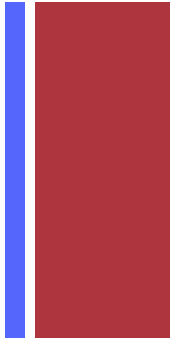
28 febrer 2013 DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

Aposta per les TIC com a instruments facilitadors per implantar model

Vol ser una eina útil pels professionals



Criteris d'inclusió a a les Unitats d'expertesa clínica a Catalunya

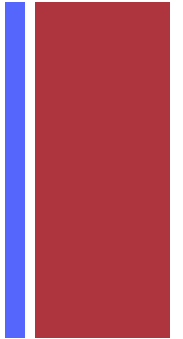


- Vinculats al model d'atenció a les MM
 - Suficient massa crítica de malalts, coneixement i expertesa
 - Treball multidisciplinari intern (a l'hospital) i Gestió del cas tasca de consultoria
 - Treball en xarxa amb:
 - l'atenció de salut :AP i Atenció especialitzada territorial (de proximitat)
 - l'atenció educativa i social del territori.
 - Ús de les TIC: HC3, telemedicina, participació en el Registre de les MM, e-Catalunya,...
 - Protocols clínics i GPC per MM o grups de MM comuns. Arribar a les rutes assistencials
 - Transferència dels casos entre els serveis pediàtrics i els serveis dels adults
 - Participació en el registre de MM
 - Activitat docent, de recerca i innovació
 - Treball amb les associacions de pacients





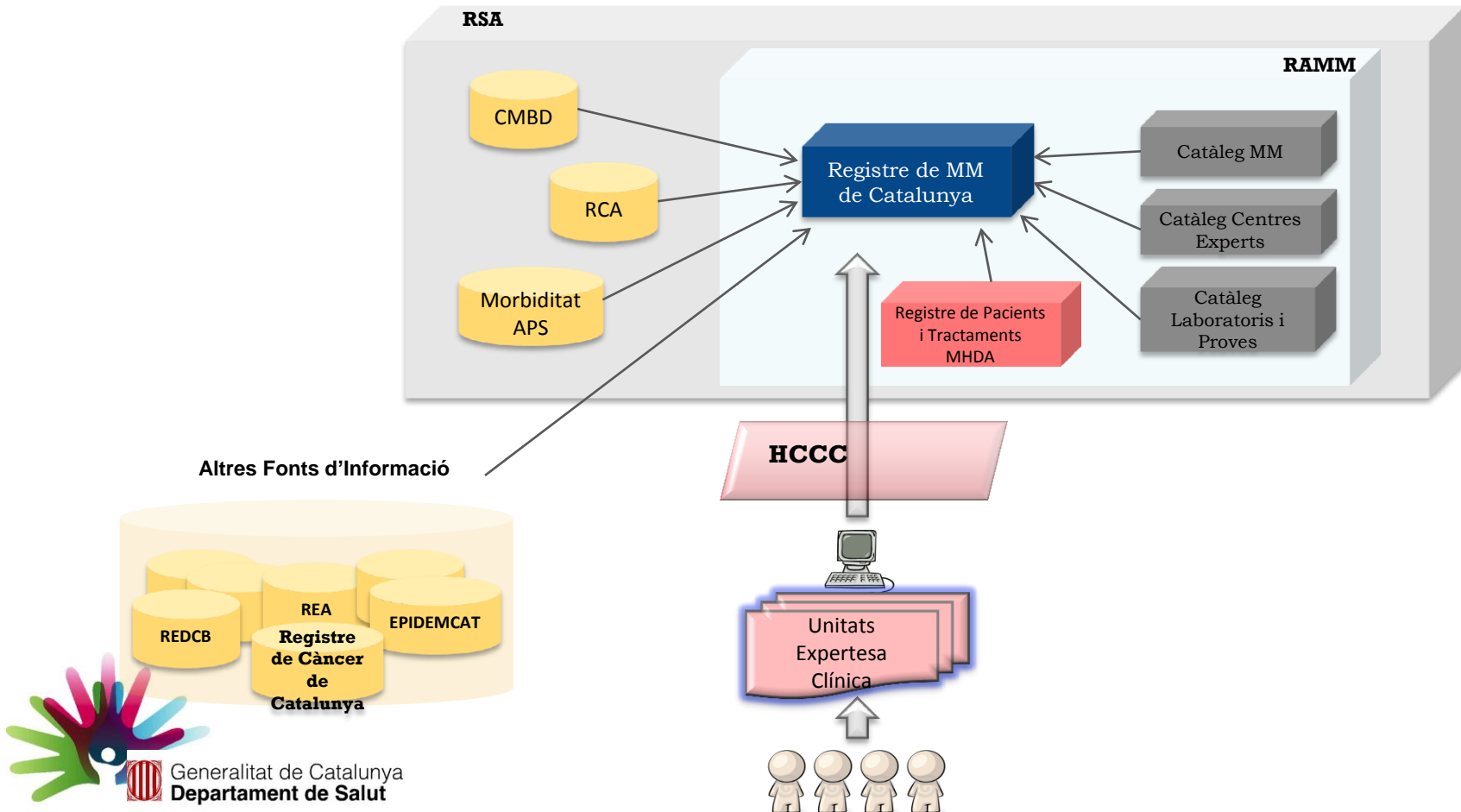
El model d'atenció a les MM: Què hem fet?



- Edició del cercador de Laboratoris de diagnòstic clínic al Canal Salut
- Actualització de la informació sobre les MM del Canal Salut
- Ampliació del Cribratge neonatal a 22 malalties: establiment de l'expertesa en una Unitat Col·laborativa funcional
- Hem començat a treballar l'aplicació del model en algunes MM
- Treballem el Registre de MM



El Registre de MM de Catalunya



Registre de MM de Catalunya

Finalitat epidemiològica i de planificació

Conjunt mínim de dades:

Dades del pacient:

- Dades identificatives
- Data de naixement
- Sexe
- Residència
- ABS de referència

Dades de la MM:

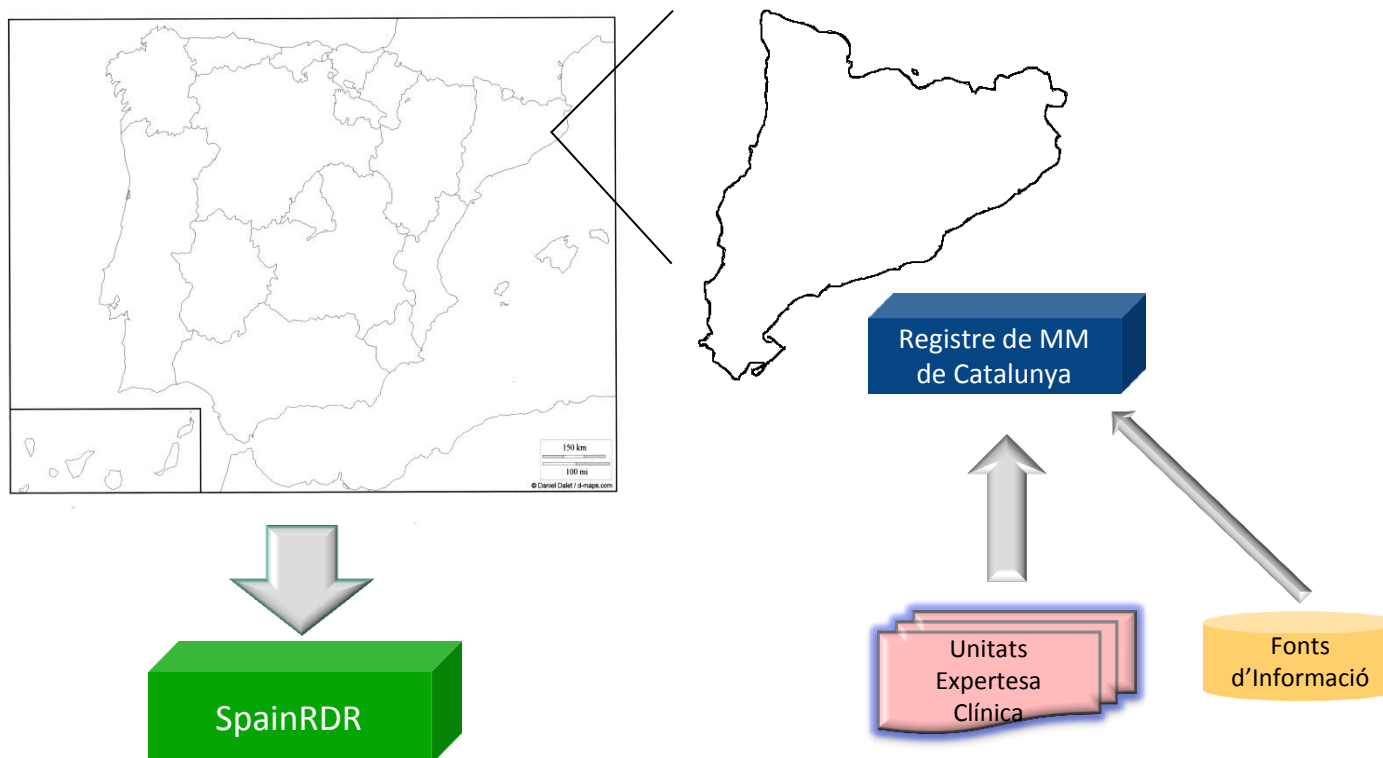
- Nom
- Codis (CIM-9-MC, CIM-10, Orphanet, OMIM, SNOMED-CT,...)
- UP diagnòstic (UEC)
- UP territorial

Conclusió del cas

Possibilitat d'incorporar registres de pacients amb MM amb dades de seguiment (interès pels clínics)



El Registre de MM de Catalunya i l'Spain RDR



Spanish Rare Diseases Registries Research Network



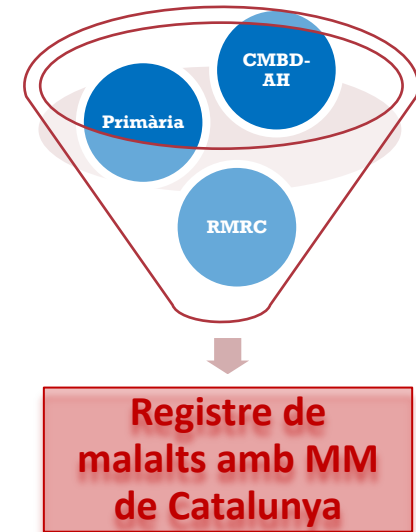
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



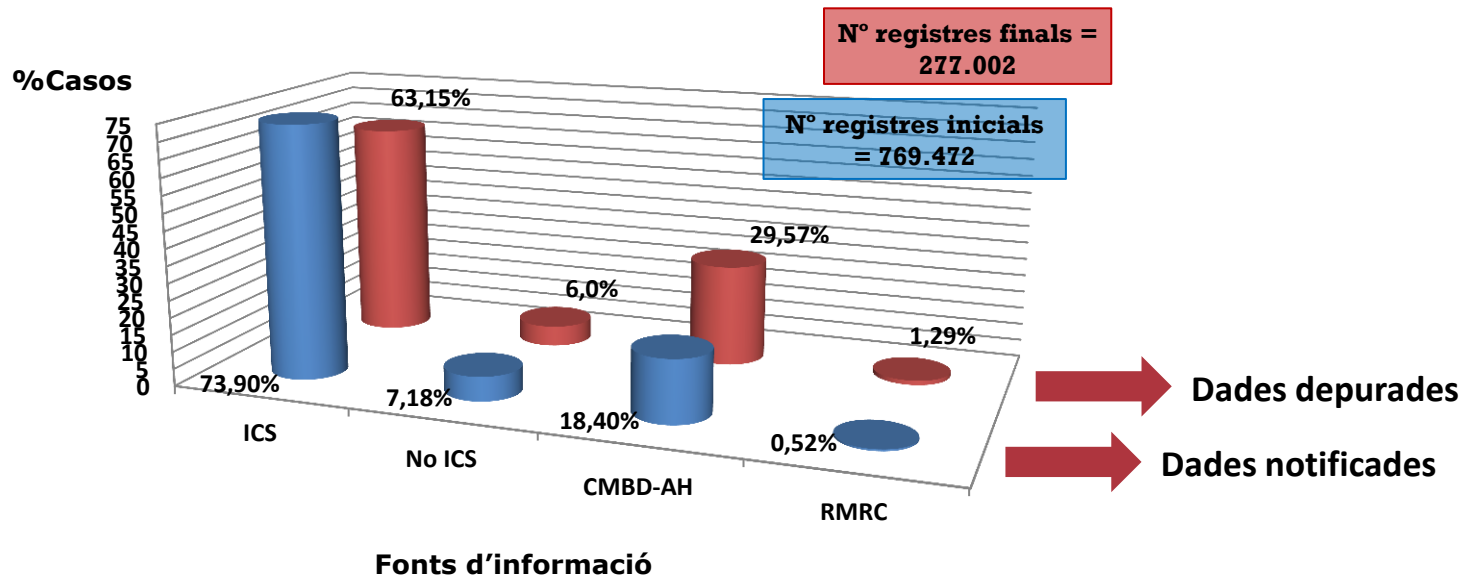
Servei Català
de la Salut

Prova Pilot de l'Spain RDR

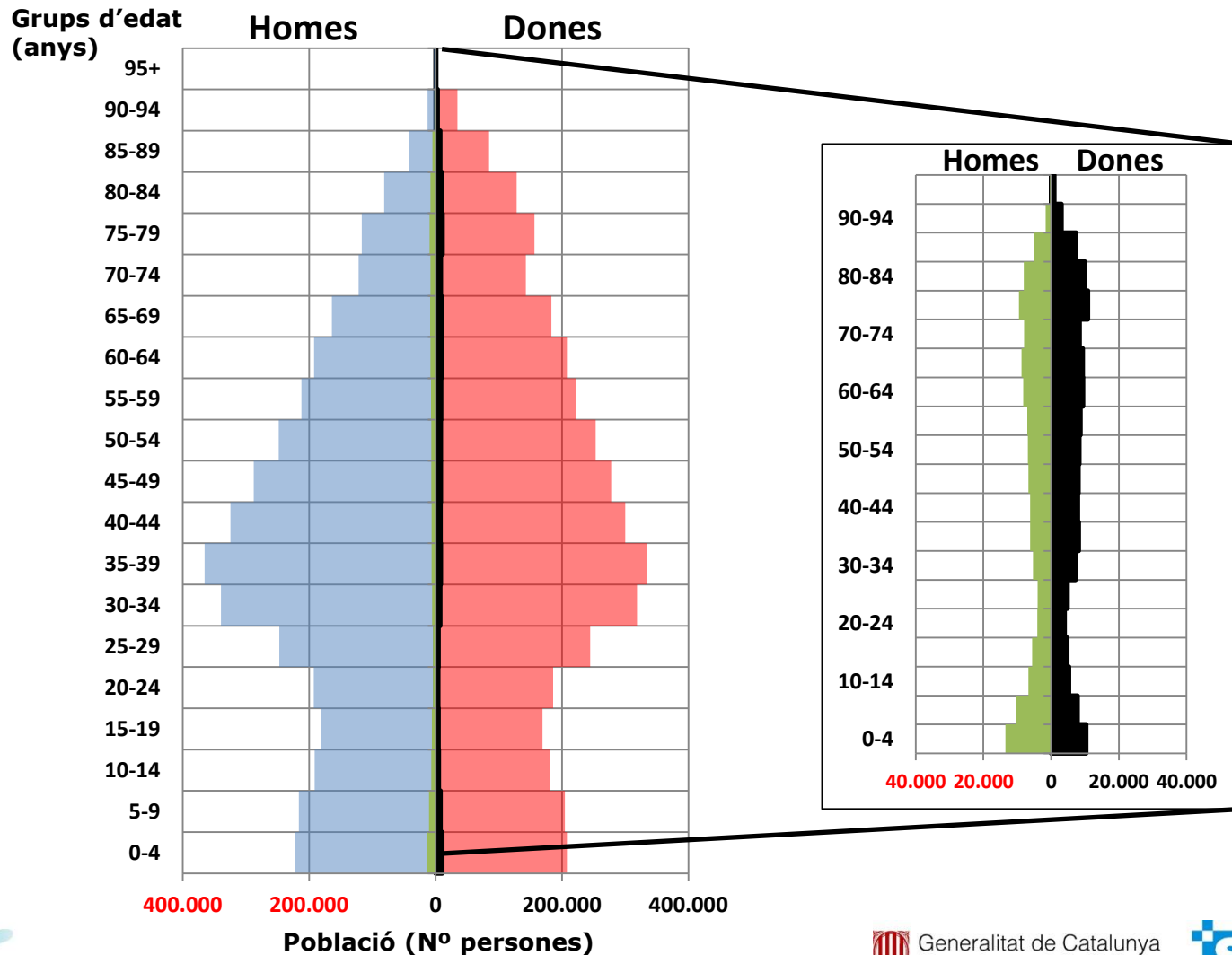
S'ha treballat a partir de la informació de 936 codis de MM, provinent dels registres actius de morbiditat d'atenció primària a desembre 2011, del CMBD d'altres hospitalàries del 2010-2011, i del Registre de Malalts Renals actius (RMRC) a desembre 2010.



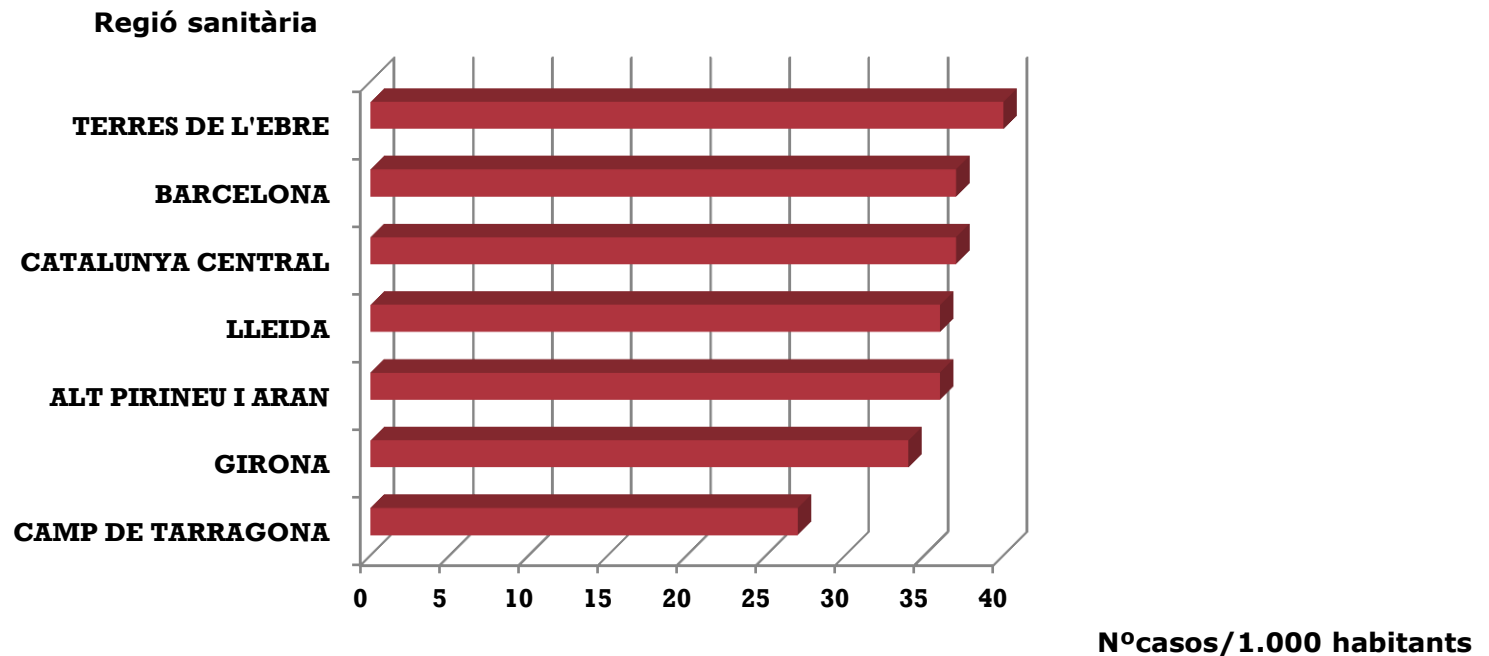
Fonts d'informació utilitzades en la prova pilot



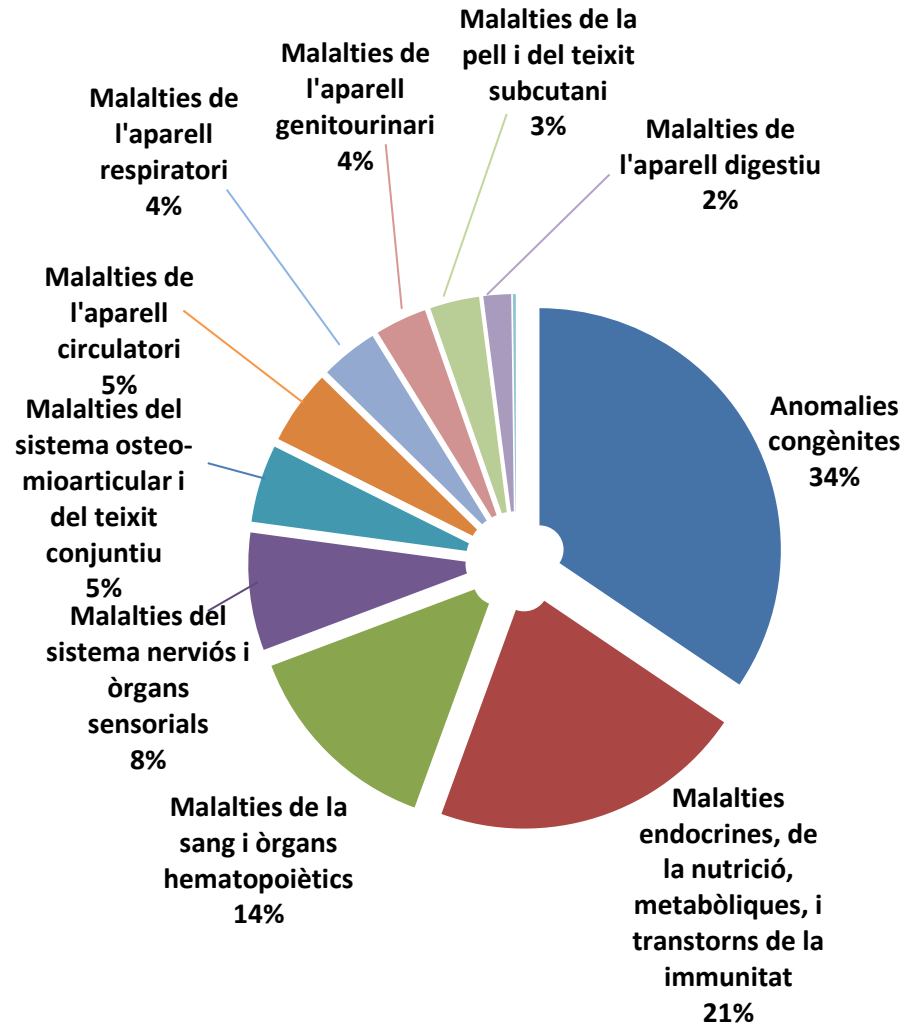
Piràmide de la població amb MM a Catalunya el 2011



Distribució dels casos per Regió sanitària



Distribució dels casos per grups de MM:



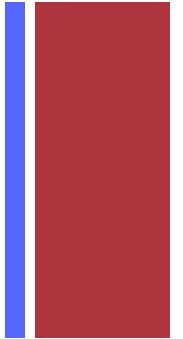
+ Què volem amb les Unitats d'expertesa?

- Completar la informació dels hospitals amb el nombre de casos atesos i els serveis implicats en l'atenció i el Pla funcional
- Concentrar el coneixement (son malalties de baixa prevalença) i compatibilitzar-lo amb el treball en xarxa
- Desenvolupar el model expert i el de proximitat
- Comptar amb les associacions de familiars
- Publicar el Mapa al Canal Salut



28 febrer 2013 DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

+ On som ara?



- Després de presentar-los els criteris d'inclusió al Mapa de les Unitats d'expertesa clínica, les respostes dels hospitals han estat diverses. Respostes variables i criteris variables
- Tots es mostren partidaris i ho han expressat de formes diferents: aportant la documentació sol·licitada, participant del debat , informant del treball que realitzen,...



+ On som ara?

Amb els hospitals que s'han posicionat de forma favorable a la participació hem iniciat un **debat per al consens i la ponderació** dels criteris d'inclusió clau en les Unitats d'Experetsa. La discussió es centra al voltant dels dos criteris clau:

- la **massa crítica** (nombre de casos). Revisió basada en:
 - la prevalença de cada una de les MM
 - el període del recompte dels casos
 - la diferenciació dels casos diagnosticats dels que s'ha fet seguiment



+ On som ara ?

- **el treball transversal multidisciplinari i amb el territori.**

Equip multidisciplinari de treball per grup de MM;
identificació de la figura del gestor de cas; explicitació del compromís de col·laboració i/o compartir informació internament; identificació dels circuits de relació amb el territori i els circuits de funcionament intern

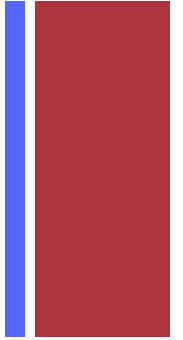
El debat ha de permetre ajustar el model de forma més específica a les necessitats de cada grup de MM



+ On som ara?

- S'avaluen experiències, iniciades prèviament, d'adaptació al model: atenció a la Hipertensió arterial pulmonar (Instrucció CatSalut) i Malaltia de Huntington
- Es treballen 3 grups de MM pediàtriques:
 - les malalties metabòliques del cribratge neonatal
 - Les malalties cognitivo-conductuals
 - Les neuromusculars





Canal Salut

Gràcies per la seva atenció!



28 febrer 2013 DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES