



**Plan Integral de
Enfermedades Raras
en Extremadura**
2010-2014

www.juntaex.es
www.saludextremadura.com

Teléfono: 924 382 779

*Dirección General de Planificación
Ordenación y Coordinación*

JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Sanidad y Dependencia



**Plan Integral de
Enfermedades Raras
en Extremadura**

2010-2014

JUNTA DE EXTREMADURA

PLAN INTEGRAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA 2010-2014 (PIER)



El Plan nace como respuesta a la necesidad de abordar el problema que plantean un grupo de enfermedades que, a pesar de su baja frecuencia, son en su mayor parte, graves e invalidantes: las enfermedades raras.

Enmarcado en la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, la Comunidad Autónoma de Extremadura es pionera en establecer un Plan global sobre enfermedades raras basado en la atención integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes ámbitos (sanitario, social, educativo, laboral y asociativo); y en el impulso a la investigación, la formación y los sistemas de información, áreas fundamentales para conocer la etiología y evolución de estas patologías, y mejorar su diagnóstico y tratamiento.

El PIER define 8 áreas de intervención que abarcan la prevención primaria, la detección precoz, la asistencia integral, terapias, sistemas de información, la formación y la investigación en enfermedades raras, la participación comunitaria a través de asociaciones de afectados, y la coordinación e integración interinstitucional. Todas ellas son espacios prioritarios para la intervención.

Mencionar como medida novedosa, la disponibilidad de una red integrada que permita garantizar una atención continua, global y adecuada a las personas afectadas por enfermedades raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

En el desarrollo e implantación de este Plan integral, destaca el trabajo tenaz de las asociaciones de pacientes en su lucha hacia una normalización de las enfermedades raras en nuestra sociedad. Junto a ellos, y con el trabajo diario de todos los profesionales implicados, avanzaremos en mejorar la situación de las personas afectadas por enfermedades raras en Extremadura.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN Y OBJETIVOS

1.- Prevención primaria y detección precoz



- Proporcionar información actualizada sobre enfermedades raras de interés para las personas afectadas, profesionales implicados y sociedad en general, durante el periodo de vigencia del Plan.
- Desarrollar estrategias de prevención primaria que reduzcan la incidencia de aquellas enfermedades raras susceptibles de las mismas, durante el periodo de vigencia del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura.
- Detectar precozmente los casos de enfermedades raras, con criterios de equidad y accesibilidad.

2.- Asistencia integral



- Mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes con enfermedades raras, favoreciendo la continuidad en la atención y la accesibilidad a los recursos necesarios.

- Estructurar una red integrada que permita extender la atención específica a las enfermedades raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura, antes de finalizar el periodo de vigencia del Plan.
- Potenciar la humanización en la asistencia sanitaria integral a los pacientes con enfermedades raras y familiares durante el periodo de vigencia del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura.

3.- Sistemas de información



- Incrementar el conocimiento epidemiológico sobre las enfermedades raras en Extremadura durante el periodo de vigencia del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura.
- Promover el desarrollo de un sistema integrado de información sanitaria en el ámbito de las enfermedades raras, antes de 2015.

4.- Formación



- Impulsar la formación en enfermedades raras de los profesionales implicados y cuidadores, durante el periodo de vigencia del Plan.

5.- Investigación



- Fomentar y difundir la investigación básica, clínica y traslacional sobre enfermedades raras, durante el periodo de vigencia del Plan.

6.- Terapias (medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios)



- Asegurar la disponibilidad de los medicamentos y productos sanitarios necesarios para el tratamiento de las enfermedades raras.

7.- Participación comunitaria. Asociacionismo



- Promover el trabajo conjunto y colaborativo del Sistema Sanitario Público de Extremadura con el Sistema Nacional de Salud.
- Asegurar la participación de los afectados y familiares de afectados por enfermedades raras en el desarrollo del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura.

8.- Coordinación e integración interinstitucional



- Coordinar las diferentes instituciones, con el fin de adecuar sus actuaciones a la atención integral e integrada de los pacientes con enfermedades raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura, durante el periodo de vigencia del Plan Integral de Enfermedades Raras en Extremadura.