

Salvar las diferencias entre los servicios sanitarios, sociales y locales para mejorar los cuidados de las personas que viven en condiciones raras y complejas.

El proyecto INNOVCare, financiado por la Unión Europea, apoyó la implementación del Grupo de expertos de la Comisión Europea sobre recomendaciones de enfermedades raras para apoyar la incorporación de enfermedades raras en los servicios y políticas sociales.

El proyecto expresó los desafíos cotidianos a los que se enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara y apuntó a salvar las diferencias en la coordinación entre los servicios médicos, sociales y de cuidados en los Estados miembros de la Unión Europea.

La primera encuesta a nivel europeo sobre el impacto diario de las enfermedades raras se llevó a cabo dentro del proyecto a través de la iniciativa de encuesta EURORDIS (Rare Barometer Voices). Los resultados de la encuesta "Compatibilizar los cuidados y la vida diaria: el acto de equilibrio de la comunidad de enfermedades raras" (3000 encuestados, pacientes y cuidadores) proporcionan evidencia sobre el grave impacto de las enfermedades raras y las vías complejas de los cuidados de la vida diaria, la salud mental y equilibrio en el trabajo.

INNOVCare también desarrolló y evaluó un programa piloto de una vía de cuidados integrales, utilizando un centro de recursos para enfermedades raras y administradores de casos regionales. Esta implementación de casos llevó a varios resultados positivos dentro de áreas importantes de la vida diaria y de los cuidados a las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, al tiempo que también aporta beneficios de eficiencia al sistema de cuidados. Se realizaron investigaciones adicionales dentro del proyecto y los talleres de múltiples partes interesadas del proyecto (100 expertos de 24 países involucrados) con el objetivo de identificar las prioridades clave que los Estados miembros de la UE y otros países europeos deben abordar para implementar mecanismos que aseguren los cuidados sanitarios y sociales integrados.

Para más información visite: www.innovcare.eu

Los Socios del INNOVCare RECUERDAN:

- La Declaración Universal de Derechos Humanos;
- La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad;
- La Carta Europea de los Derechos Fundamentales;
- El pilar europeo de los derechos sociales, en particular los principios 9. Equilibrio entre la vida y la vida laboral, 16. Cuidados sanitarios, 17. Inclusión de personas con discapacidad, 18. Cuidados a largo plazo; La propuesta de la Comisión Europea para una directiva sobre la conciliación trabajo-vida.
- El Grupo de expertos de la Comisión sobre recomendaciones de enfermedades raras para apoyar la incorporación de enfermedades raras en los servicios y políticas sociales, en particular la recomendación 4 sobre la prestación de cuidados integrales.

Solo mediante la implementación de mecanismos que aseguren los cuidados integrados y la prestación de servicios integrados, coordinados entre servicios de salud, sociales y comunitarios, la UE, sus Estados miembros y otros países europeos pueden garantizar que los principios establecidos por estas importantes políticas se logren efectivamente.

Sobre la base de los resultados del Proyecto INNOVCare, los Socios del Proyecto RECOMIENDAN que:

1. La UE, sus Estados miembros y otros países europeos continúen implementando el Grupo de expertos de la Comisión sobre recomendaciones de enfermedades raras para apoyar la incorporación de enfermedades raras en los servicios y políticas sociales.

• El informe sobre el estado actual de las actividades de enfermedades raras en Europa, publicado anteriormente en la Acción común europea sobre enfermedades raras (RD-Action) debe continuarse y utilizarse como un mecanismo de seguimiento para evaluar la implementación de las recomendaciones y el intercambio de buenas prácticas entre países;

2. La Directiva sobre el equilibrio entre vida profesional y vida laboral tiene en cuenta las necesidades específicas de las personas con enfermedades raras y sus cuidadores, así como de las personas con otras enfermedades crónicas complejas y discapacidades.

3. Los organismos nacionales y europeos deben asignar apoyo financiero y estructural para garantizar la continuidad y la sostenibilidad de las plataformas a nivel europeo que son esenciales para el desarrollo y el intercambio de buenas prácticas sobre cuidados integrales para enfermedades raras y otras enfermedades / discapacidades complejas.

• Incluyen las Redes de Referencia Europeas, la Red Europea de Centros de Recursos para Enfermedades Raras y otras plataformas de múltiples partes interesadas que pueden discutir y desarrollar estos temas luego de la secesión del Grupo de Expertos de la Comisión sobre Enfermedades Raras y la conclusión de la Unión Europea. Acción contra las Enfermedades Raras;

• El Grupo Directivo de la Comisión Europea sobre Promoción de la Salud, Prevención de Enfermedades y Gestión de las enfermedades transmisibles deben aceptar y responder a los desafíos de las personas con enfermedades raras y sus cuidadores.

4. Las estrategias y planes nacionales para enfermedades raras incluyen la provisión de cuidados y servicios integrados para las personas que viven con una enfermedad rara, en coordinación entre los servicios especializados y los servicios generales;

5. Las medidas específicas de cuidados integrados se implementan a nivel nacional, tales como:

• Grupos de trabajo interministeriales y presupuestos compartidos;

• Formación de proveedores de servicios, incluida la formación en gestión de casos;

• Apoyo a la implementación de servicios y redes de expertos que apoyan la coordinación de los cuidados centrados en la persona, como los Centros de Recursos y la gestión de casos de enfermedades raras y otros

6. El compromiso paciente / persona en el diseño e implementación de los servicios y el empoderamiento del paciente se convierten en un requisito para la prestación de asistencia social y de salud, a fin de garantizar cuidados participativos y centrados en la persona.

7. Los proyectos piloto continúan siendo apoyados, como generadores de buenas prácticas y servicios innovadores, y se permite el debido tiempo para su diseño, implementación y evaluación de impacto a largo plazo. La evaluación sistemática y a largo plazo es necesaria para reunir evidencia de calidad sobre el impacto directo y social del servicio.

8. Los organismos públicos, las organizaciones de la sociedad civil y los proveedores de servicios que participan en la implementación de los servicios de cuidados integrados ponen en marcha mecanismos de sostenibilidad que son accesibles.

• El nuevo Marco financiero plurianual debe continuar brindando apoyo a las plataformas de toda la UE y los proyectos innovadores que permitan a los Estados miembros desarrollar y transferir evidencias y buenas prácticas

• Los Fondos Estructurales europeos deben actuar como un mecanismo accesible y adecuado para ayudar a los Estados miembros a ampliar estudios pilotos innovadores en servicios universales;

• El Semestre Europeo debe utilizarse como un vehículo para implementar los cuidados integrales para las personas que viven con una enfermedad rara y otras condiciones complejas a nivel nacional.



www.creenfermedadesraras.es



www.apwromania.ro



www.cjsj.ro



www.eurordis.org



www.finovatis.com



www.ier.si



www.ki.se



www.zsi.at



This project is co-funded by the European Union