

III SESION DEL EUROPLAN, RESULTADOS Y CONCLUSIONES 3 DE NOVIEMBRE 2.017

Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales, Paseo del Prado ,18

La Presentación de los Resultados se plantearon en Tres Áreas Temáticas: Investigación, CSUR, y Redes Europeas de Referencia y Acceso al Diagnóstico y Tratamiento.

El presente Informe de los Resultados se ha realizado por la **Asociación BENE**, en su asistencia en Madrid.

Conclusiones Grupos de Trabajo e Identificadores:

1. Grupo de Investigación

- a) Identificación de los Proyectos de Investigación por cada ,100.000habitantes.
- b) Solicitudes al MINECO y al ISCIII
- c) Registro de todos los Proyectos de Investigación en curso y desarrollados.
- d) Grupos de Investigación sobre ER en España.
- e) Ensayos Clínicos por Fases por cada 100.000 habitantes.
- f) Número de Comunidades Autónomas, que tienen establecidas convocatorias autonómicas por cada 100.000 habitantes.

2. Grupo de Unidades de Referencia CSUR

- a) Designación de los Centros de Referencia.
- b) Mejorar la visibilidad y difusión de los CSUR.
- c) Conocimiento del número de pags.web que conocen los CSUR.
- d) Incorporar información en las Pags.Webs de las CC.AA
- e) Información de los Profesionales
- f) Existencia de la financiación final para incorporar a los CSUR.
- g) Designación de un CSUR, con las nuevas tecnologías.
- h) Impulsar los CSUR en las Redes Europeas.
- i) Fomentar la participación en la elaboración de los CSUR.
- J) Establecer acuerdos de los CSUR con Entidades de Pacientes.
- k) Realizar un modelo que integre a los CSUR.Creacion a nivel autonómico

3. Acceso al Diagnostico y Tratamiento

3.1 Acceso al Diagnostico

- a) Determinar el número de embarazadas incluidas en el programa de Diagnostico
- b) Cribado por CC.AA
- c) Determinar el número de Centros con Unidad Genética, para conocer la atención prestada.
- d) Conocer el número de Pacientes incluidos en Programas sin diagnostico.
- e) Número de profesionales de Atención Primaria.

3.2 Acceso al Tratamiento

- a) Número de medicamentos huérfanos reconocidos por la EMA.
- b) Número de Pacientes atendidos con prescripción médica.
- c) Número de tratamientos autorizados en uso compasivo.
- d) Número de Pacientes incluidos en los Ensayos Clínicos.Registro
- e) Número de Pacientes con ER, en rehabilitación

Bilbao,06/11/2.017

Antonio Alvarez Martinez

Junta Directiva Asociacion BENE