

III Taller Models organitzatius en el procés assistencial amb teràpies avançades

Explorant el procés
d'atenció a les
malalties minoritàries

Juliol de 2024

Projecte en el marc de



Aquest informe ha estat possible gràcies a la col·laboració de:



©La Unió
1a Edició Juliol 2024

Coordinació:
Mària Pueyo, La Unió
Carles Oliete, La Unió

Índex

1. Introducció	3
2. Objectius i metodologia	4
3. Perspectiva internacional. Estat actual de les European Reference Networks (ERNs).	5
4. Perspectiva de l'administració. Reptes presents i futurs de la implementació del model assistencials de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC)	7
5. Perspectiva de les organitzacions: Abordatge multidisciplinari de les malalties minoritàries.	9
La valoració del funcionament de dues XUECs	9
La xarxa Únicas, millora de l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties rares.	12
6. Aportacions del debat participatiu: reptes i oportunitats	14
7. Conclusions i recomanacions	16
8. Participants	18

1. Introducció

La Unió reitera el seu compromís per impulsar la innovació organitzativa en el procés assistencial de les teràpies avançades a través de mesures organitzatives i sistèmiques. Aquest compromís s'ha manifestat en els tallers participatius realitzats en el marc del projecte +FUTUR els anys 2022 i 2023, amb la participació de referents de diversos centres de Catalunya.

Durant aquest període s'ha comptat amb la col·laboració de 10 entitats associades a La Unió i amb més de 25 referents que, a través de la seva participació, han identificat accions de millora en les diferents fases del tractament. Entre les recomanacions destaca la importància d'establir protocols comuns, compartir informació rellevant i facilitar l'accés als recursos necessaris per optimitzar l'atenció mèdica^{1 2}.

L'any 2024 es dona continuïtat a aquesta col·laboració amb una nova edició del taller participatiu, aquest cop centrat en compartir l'abordatge del tractament amb teràpies avançades de les malalties minoritàries. Per això, el taller s'enfoca a conèixer quina és la situació a nivell europeu de les European Reference Networks (ERN), quina és la situació a Catalunya en relació amb les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en malalties minoritàries, i finalment compartir l'experiència innovadora del projecte "Unicas" pioner a Catalunya i a la resta de l'estat.

En última instància, el projecte +FUTUR pretén crear un entorn més col·laboratiu i centrat en la persona, amb l'objectiu de millorar la qualitat de l'atenció i resultats en salut, i alhora compartir les diferents experiències i iniciatives dels diferents àmbits assistencial.

¹ La Unió. I Taller +FUTUR sobre Models organitzatius en teràpies avançades. 2022

² La Unió. II Taller +FUTUR: Models organitzatius en teràpies avançades. 2023

2. Objectius i metodologia

Objectius del taller:

- Comprendre el procés complet de maneig dels pacients de malalties minoritàries des de la perspectiva del professional i del pacient.
- Millorar la comunicació entre els professionals i entre l'equip de professionals i els pacients.
- Fomentar la col·laboració entre diferents hospitals per optimitzar els processos.

Metodologia

Enfocament pràctic per involucrar direccions i professionals assistencials dels centres de referència i derivadors, per aprofundir en la comprensió i millora dels processos

- Sessió presencial a la seu de la Unió i dinamitzada per la direcció del projecte +FUTUR dividida en tres parts
 1. **Perspectiva internacional.** Estat actual de les European Reference Networks (ERNs) a càrrec de Roser Francisco, Hospital Sant Joan de Deu d'Esplugues.
 2. **Perspectiva de l'administració.** Reptes presents i futurs de la implementació del model assistencials de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en malalties minoritàries. Assumpta Ricart, Gerència de Processos Integrats de Salut. Àrea Assistencial, CatSalut
 3. **Perspectiva de les organitzacions:** Abordatge multidisciplinari de les malalties minoritàries.
 - **Valoració del funcionament de la XUEC** d'alteracions cognitivoconductual pediàtriques i de malalties autoimmunes sistèmiques del Parc Taulí. Pepi Rivera i Joan Gratacós. Parc Taulí
 - La **xarxa Únicas**, millora de l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties rares. Miquel Pons, Subgerent - Director Mèdic, Hospital Sant Joan de Deu
 4. **Debat obert** entre centres sobre les fortaleses i elaborar recomanacions.

3. Perspectiva internacional. Estat actual de les European Reference Networks (ERNs)

Ponència a càrrec de: Roser Francisco Bordas, Cap de l'Àrea d'Accreditacions i Avaluació, Direcció de Qualitat i Experiència del Pacient.

Les ERNs són xarxes de referència europees per malalties rares, de baixa prevalença i complexes. Es van crear per millorar l'accés a atenció sanitària altament especialitzada, segura i de qualitat, fomentant la cooperació entre professionals de diferents països.

Objectius de les ERNs:

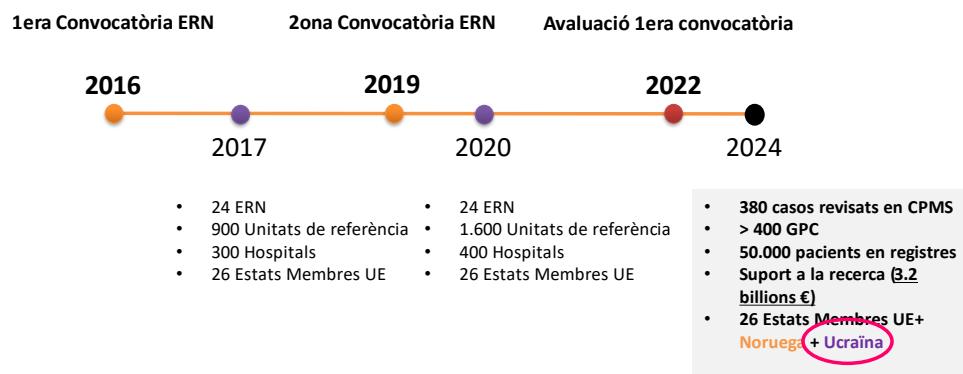
- Millorar el diagnòstic i l'atenció en malalties rares.
- Compartir coneixement i innovacions en teràpies i tecnologies sanitàries.
- Promoure la formació i la investigació col·laborativa a nivell europeu.

Desenvolupament i evolució:

- Les ERNs van iniciar la seva primera convocatòria el 2016 amb la participació de 24 xarxes i han crescut fins a incloure més de 400 hospitals en 26 estats membres.
- Catalunya destaca com una de les regions amb més participació en ERNs, posicionant-se entre les principals a Europa.
- L'avaluació de les xarxes es realitza periòdicament per garantir que es compleixin els criteris establerts, com la implementació del Clinical Patient Management System (CPMS) per gestionar pacients de forma virtual.

Cronograma de les ERNs

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



CODITPLUS
LAUNIO
Asociació d'Entitats Sanitàries i Socials

Suport a la recerca i noves iniciatives

- Des de 2007 fins a 2020, la Unió Europea ha destinat més de 3,2 bilions d'euros en recerca en malalties rares, i el programa Horizon Europe (2021-2027) continua donant suport a aquestes iniciatives.
- Projectes com el European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD) i el consorci ERICA busquen coordinar la recerca clínica de les ERNs i fomentar la col·laboració internacional.

Descarrega la presentació: [enllaç](#)



4. Perspectiva de l'administració. Reptes presents i futurs de la implementació del model assistencial de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC)

Presentació a càrrec de Assumpta Ricart, Gerència de Processos Integrats de Salut. Àrea Assistencial, CatSalut

Les UEC, que es regeixen segons la Instrucció 12/2014 del CatSalut (i la seva actualització en la Instrucció 12/2015), formen una xarxa per a cada grup de malalties, amb l'objectiu principal de proporcionar diagnòstics clínics precisos i plans d'atenció personalitzats, incloent l'estratègia terapèutica i de seguiment.

La distribució territorial i les dades de contacte de cada Unitat d'Expertesa Clínica (UEC) que forma part de les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) relacionades amb diferents grups temàtics de malalties minoritàries, són accessibles a través de la [pàgina específica de CatSalut](#). Algunes de les característiques són:

- El procediment estableix que si es sospita d'un procés que compleix els criteris per a la consulta i derivació a les XUEC, o si ja s'ha identificat un diagnòstic o sospita d'una patologia inclosa en el llistat de malalties minoritàries (MM) de les XUEC designades, s'ha de seguir el procés de derivació des del centre de referència fins a una UEC corresponent.
- Les XUEC actuen com a referents en la xarxa d'atenció, facilitant la transferència de coneixement, la innovació i l'accessibilitat als protocols clínics per a hospitals de referència territorial i professionals de la xarxa d'atenció especialitzada i primària. Això inclou serveis socio-sanitaris, de salut mental, rehabilitació, així com altres recursos socials, educatius i laborals del territori. També inclou l'accessibilitat a assaigs clínics que poden impulsar millores terapèutiques en aquestes patologies.
- Les UEC són responsables de mantenir actualitzat el Registre de Malalties Minoritàries (REMIN), recollint informació detallada sobre els pacients.

Elements clau del model:

- La coordinació entre professionals i organitzacions. El seguiment dels pacients es duu a terme tant des de la UEC com des de l'equip territorial més proper al domicili del pacient, adaptant l'atenció segons la malaltia, el lloc de residència i les necessitats de recursos específics.
- Clarificació dels criteris de consulta i derivació. Cal donar a conèixer que aquests criteris estan dissenyats per orientar els professionals clínics a identificar casos sospitosos de malalties minoritàries i derivar-los a les UEC corresponents, segons les seves especialitzacions i capacitats.
- Lideratge de les UEC. Aquestes exerceixen com a líders en la xarxa d'atenció, assegurant que el coneixement i la innovació arribin als professionals territorials,



tant en hospitals com en altres serveis de salut, així com en recursos socials i educatius.

Resultats assolits durant aquest anys:

- Actualment, Catalunya compta amb **10 grups temàtics de XUEC** que cobreixen diverses àrees de malalties minoritàries, seguint l'estratègia europea de les ERN i amb un alt nivell d'especialització diagnòstica i terapèutica.
- Recentment, s'han incorporat dues noves xarxes a Catalunya, una per a malalties respiratòries minoritàries i una altra per a malalties cognitivo-conductuals de base genètica en adults, ampliant així l'atenció que ja es prestava en edat pediàtrica. Aquestes incorporacions ajuden a donar cobertura a gairebé 350.000 persones afectades per malalties minoritàries al territori català, amb un enfocament en la proximitat i la personalització de l'atenció per a cada pacient i les seves famílies.
- Catalunya s'ha posicionat com a líder en la implementació de teràpies avançades, oferint tractaments que són pioners al Sistema Nacional de Salut (SNS). Alguns exemples inclouen l'ús de teràpies gèniques com el voretigene neparvovec per a la distròfia retiniana hereditària i l'onasemnogene abeparvovec per a l'atròfia muscular espinal.
- S'estableixen objectius en el Pla de salut 2021-2025, que prioritza l'atenció i la recerca en malalties minoritàries per millorar la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies.

5. Perspectiva de les organitzacions: Abordatge multidisciplinari de les malalties minoritàries.

La valoració del funcionament de dues XUECs

Malalties Cognitives-Conductuals de Base Genètica en Pediatria i la xarxa de Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC)

Josefa Rivera, Unitat de Malalties Minoritàries Parc Taulí.

La XUEC de malalties cognitivo-conductuals pediàtrica està dissenyada per a tractar malalties minoritàries amb un enfocament multidisciplinari, amb l'objectiu de garantir l'accés equitatiu i una atenció de qualitat a pacients pediàtrics amb malalties de base genètica que afecten el desenvolupament cognitiu i conductual.

Els objectius específics inclouen:

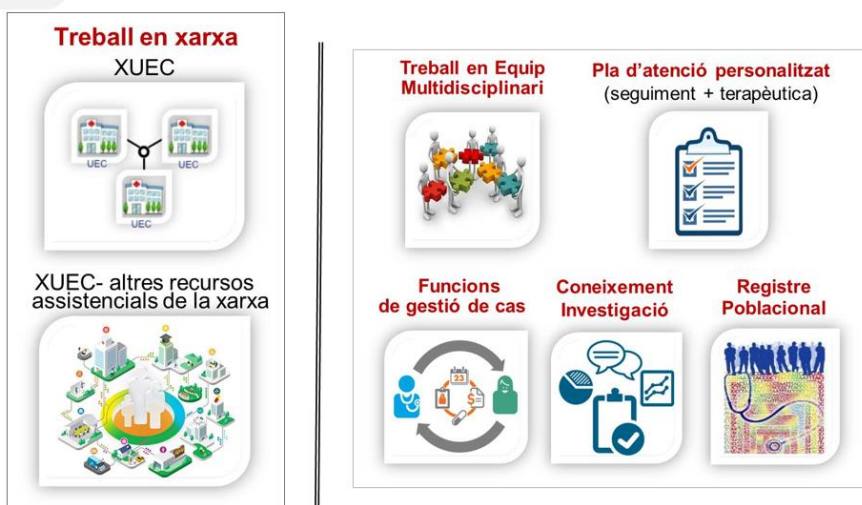
- Millorar la detecció precoç de les malalties.
- Assegurar l'equitat en l'accés a tractaments i assajos clínics.
- Fomentar la col·laboració en investigació i formació entre hospitals i altres entitats.

Les XUEC treballen en xarxa amb les altres 2 Unitats d'Expertesa reconegudes en aquests trastorns: Sant Joan de Déu i Vall d'Hebron, i col·laboren amb altres dispositius territorials sanitaris, educatius i socials.

Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC)



Elements clau del model



El model d'atenció és integrador, combinant l'assistència sanitària amb l'atenció social i educativa. Inclou centres d'atenció primària, CDIAP (Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) i escoles especials per garantir una atenció integral. El procés assistencial

es basa en la coordinació entre gestors de casos hospitalaris i comunitaris per oferir un seguiment continuat i adequat als pacients i les seves famílies.

Des del punt de vista del les unitats del Parc Tauli, actualment s'han identificats alguns reptes de millora:

- Millorar la coordinació i la transferència d'informació entre especialistes.
- Unificar documents de derivació i seguiment compartit.
- Difondre informació sobre la XUEC-AIS per augmentar el coneixement entre els professionals de salut, associacions de pacients i famílies.
- Aprendre a gestionar la complexitat que suposa atendre malalties amb pocs pacients però múltiples necessitats.
- Enfortir l'acceptació i integració del coneixement i la pràctica clínica entre diferents centres.
- Evitar la sobrecàrrega dels professionals i assegurar la capacitat de coordinació a nivell territorial.



Balanç dels dos anys de funcionament de la Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica en Malalties Autoimmunes Sistèmiques (XUEC-AIS):

Joan Calvet, director del Servei de Reumatologia Parc Taulí

La XUEC-AIS se centra en malalties autoimmunes sistèmiques rares com les vasculitis i altres malalties minoritàries. Els seus objectius principals inclouen:

- Facilitar el diagnòstic precoç.
- Reduir complicacions i discapacitats.
- Homogeneïtzar els tractaments per garantir l'equitat terapèutica.
- Fomentar el treball en xarxa per a una millor coordinació assistencial.



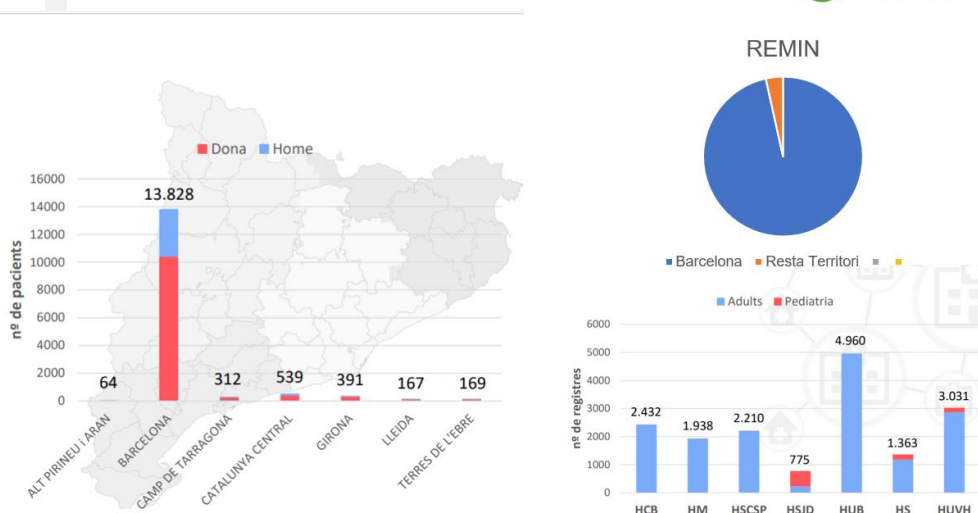
La xarxa inclou professionals de diferents especialitats i territoris, amb un model de coordinació que implica:

- Professionals d'Unitats d'Expertesa Clínica (UEC).
- Professionals de territori que actuen com a gestors de casos.
- Seguiment compartit dels pacients per garantir l'eficàcia del maneig terapèutic i la continuïtat assistencial.

S'han establert criteris específics per derivar pacients amb sospites o diagnòstics confirmats de malalties autoimmunes sistèmiques.

El seguiment dels pacients es fa de manera compartida entre els referents territorials i els especialistes de les UEC, assegurant un tractament coordinat i adequat.

Pacients enregistrats (REMIN)



La xarxa Únicas, millora de l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties rares

Miquel Pons, sotsgerent - director Mèdic, Hospital Sant Joan de Déu

Context i Objectiu del Projecte

El projecte Únicas, liderat per l'Hospital Sant Joan de Déu en col·laboració amb la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), té com a objectiu millorar l'atenció a pacients pediàtrics amb malalties rares a Espanya, agrupant 30 hospitals centres de recerca i organitzacions europees per proporcionar una atenció més coordinada, accessible i efectiva en una xarxa coordinada per l'Hospital Sant Joan de Déu i la Comunitat de Madrid.

Actualment, la xarxa compta amb 28.707 pacients censats i aborda més de 1.400 malalties rares diferents.

El projecte també preveu la creació d'un Institut Pediàtric de Malalties Rares per coordinar els esforços de recerca i tractament a nivell estatal i europeu, establint aliances amb centres d'investigació com el Centre Nacional d'Anàlisi Genòmic (CNAG) i altres entitats de recerca biomèdica per potenciar la innovació en el camp de les malalties rares pediàtriques.

Únicas compta amb el suport del fons NextGenerationEU, que finança el desenvolupament i sostenibilitat de les seves iniciatives, incloent la construcció d'infraestructures específiques i el desplegament de tecnologies avançades, com la intel·ligència artificial (IA), per millorar la precisió en els diagnòstics.

Miquel Pons, sotsgerent i director mèdic de l'Hospital Sant Joan de Déu, destaca que aquest projecte permet optimitzar el model d'atenció multidisciplinari, abordant la necessitat d'un diagnòstic més precís i personalitzat.

Principals valors del projecte Unicas

- **Innovació centrada en la persona**

La xarxa promou la participació activa de pacients i famílies mitjançant la creació d'un Consell de Famílies i una Escola de Salut, que capaciten els usuaris i les seves famílies per involucrar-se activament en el procés de cura i gestió de les malalties. Aquest model integral i col·laboratiu assegura que l'atenció sigui holística i adaptada a les necessitats particulars de cada pacient, garantint una millor qualitat de vida per als pacients afectats per malalties rares pediàtriques.

- **El model d'atenció es defineix com un model 360° que combina:**

- Consultes integrades i unitats funcionals que treballen de manera col·laborativa amb una plataforma tecnològica que permet compartir dades entre els hospitals participants per millorar el diagnòstic precoç i facilitar l'accés a teràpies avançades.
- Un sistema de telemedicina per millorar la comunicació i el seguiment dels pacients, independentment de la seva ubicació geogràfica, que inclou la monitorització i



hospitalització a domicili, amb 17 vehicles i 45 professionals, atenent 336 pacients de manera remota.

- Un enfocament en les teràpies avançades i el diagnòstic de precisió amb el programa 4P (precís, personalitzat, precoç i predictiu) que integra genòmica, radiòmica i metabolòmica.
- **Infraestructura i Aliances**
 - El projecte inclou la construcció d'un edifici específic per a Únicas amb un finançament de 46 milions d'euros per a la xarxa i 42 milions per a l'edifici, amb la col·laboració del Ministeri, la societat civil i la Fundació "La Caixa".
 - S'estableixen aliances amb institucions com el Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC), el Centre Nacional d'Anàlisi Genòmic (CNAG) i altres centres d'investigació i hospitals, per impulsar la recerca i la innovació en malalties rares pediàtriques.
 - Únicas incorpora tecnologies de intel·ligència artificial (IA) i ha establert acords amb Microsoft, per desenvolupar algorismes que integren dades de genòmica, radiòmica i metabolòmica, que millorin el diagnòstic i seguiment dels pacients, tot garantint un abordatge personalitzat i predictiu per als pacients.



Més informació: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/hospital/projectes-estrategics/xarxa-unicas-atencio-malalties-minoritarias>

6. Aportacions del debat participatiu: reptes i oportunitats

Les malalties minoritàries, amb moltes patologies i pocs pacients per cada una de elles, presenten múltiples reptes i oportunitats per als sistemes sanitaris que han de garantir expertesa, qualitat i equitat en l'accés a l'atenció i les teràpies. A Catalunya, amb una població de 8 milions d'habitants, s'ha impulsat el model de Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) per abordar aquestes patologies de manera efectiva i coordinada tot assegurant una adequada atenció a tot el territori.

Reptes:

- 1. Transferència i gestió del coneixement:** En l'abordatge de les malalties minoritàries és difícil adquirir expertesa ja que el nombre de pacients és baix. La Xarxa permet concentrar coneixement en pocs centres especialitzats. El repte és facilitar la transferència i gestió del coneixement que pugui arribar a tota la xarxa. Cal formació constant i la creació de criteris i circuits de derivació i seguiment compartit que facilitin l'accés equitatiu a la informació i als tractaments avançats.
- 2. Coordinació multidisciplinària i territorial:** Un dels principals reptes és la necessitat de millorar la coordinació entre els diversos nivells assistencials, tant en hospitals de referència com en dispositius territorials (centres d'atenció primària, CDIAP, serveis socials, etc.). El pacient es visita a les unitats d'expertesa però la seva vida diària sovint està lluny de la UEC i les seves necessitats s'han d'abordar des de la proximitat.
- 3. Recursos Limitats i sobrecàrrega professional:** Gestionar una xarxa d'atenció a malalties minoritàries amb pocs pacients però amb necessitats complexes posa una pressió significativa sobre els professionals sanitaris que habitualment ja estan sobrecarregats. Cal facilitar els recursos necessaris per la gestió de casos prop del domicili del pacient i en coordinació amb la UEC
- 4. Innovació tecnològica i accés a teràpies avançades:** Mentre les teràpies avançades, com les teràpies gèniques i la telemedicina, ofereixen noves vies per millorar l'atenció, també suposen un repte en termes de finançament, infraestructura i formació tecnològica per garantir que els avenços es tradueixin en beneficis reals per als pacients.

Oportunitats

- 1. Integració i col·laboració internacional:** La participació en les European Reference Networks (ERNs) i el desenvolupament de projectes com la xarxa Únicas ofereixen una plataforma per compartir coneixement i experiència a nivell europeu que permet a Catalunya posicionar-se com a líder en la recerca i desenvolupament de teràpies avançades, assegurant un accés més ampli a recursos i investigacions pioneres.
- 2. Implementació de tecnologia:** La intel·ligència artificial (IA) i la telemedicina facilita un model d'atenció més àgil i personalitzat i cal una col·laboració amb empreses tecnològiques, per millorar la capacitat de diagnòstic, tractament i seguiment, oferint als pacients un suport continuat independentment de la seva ubicació.

- 3. Model d'Atenció integrat i implicació comunitària:** Els models d'atenció integral 360°, com el projecte Únicas, que combinen hospitalització domiciliària, atenció en consultes integrades i seguiment remot, representen una oportunitat per transformar l'atenció sanitària en una experiència més col·laborativa i centrada en el pacient. La participació activa de pacients i famílies a través de consells i escoles de salut contribueix a una millor comprensió i gestió de les malalties.

7. Conclusions i recomanacions

El **III Taller sobre Models Organitzatius en teràpies avançades**, que es va celebrar l' 11 d'abril, va dedicar-se a l'abordatge de les malalties minoritàries. Durant la sessió, es va posar de manifest un fort compromís per part de les organitzacions i Catsalut de treballar conjuntament per garantir un accés equitatiu als tractaments i assegurar resultats positius per als pacients afectats per aquestes malalties.

Les malalties minoritàries a Catalunya es presenta amb grans oportunitats d'innovació i col·laboració, però també requereix un compromís continu i un treball col·laboratiu entre organitzacions, Catsalut i agents internacionals per garantir que tots els pacients rebin l'atenció especialitzada i de qualitat.

Destacar les intervencions de Roser Francisco, de que va compartir l'evolució i situació actuals de les Xarxes Europees de Referents (ERN) en malalties minoritàries que connecta experts de 21 països.

Assumpta Ricart, gerent de Processos Integrats de Salut del CatSalut, va explicar que om a repte per a la implementació de les XUEC a Catalunya, és prioritari expandir aquest coneixement garantint un accessibilitat per als pacients i una coordinació territorial efectiva.

Les experiències Parc Taulí de funcionament d'una XUEC i de la xarxa Únicas en la millora de l'atenció als pacients pediàtrics amb malalties rares, posen de manifest els bons resultats basats en l'evidència i necessitat de col·laboració entre professionals.

Les **principals lliçons** que es poden extreure són:

- L'evolució del model d'atenció a les malalties minoritàries a Catalunya, mitjançant les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC), reflecteix un compromís ferm d'un model que ha permès avançar en la coordinació entre els diversos nivells assistencials i ha impulsat una major integració dels serveis de salut amb els recursos socials i educatius, proporcionant una resposta integral.
- Les aliances internacionals i la col·laboració amb les ERNs han situat Catalunya com un referent en l'atenció a les malalties rares, aprofitant els avenços tecnològics i la investigació clínica per oferir teràpies avançades que, fins ara, no estaven disponibles. Projectes com Únicas exemplifiquen aquest esforç per crear xarxes col·laboratives que millorin l'accés, diagnòstic i seguiment dels pacients pediàtrics amb malalties rares.
- No obstant això, hi ha reptes importants a superar, com la necessitat de millorar la coordinació i transferència de coneixement entre professionals i territoris, així com assegurar que els professionals sanitaris reben el suport necessari per gestionar els casos de forma eficient i sostenible.
- És essencial continuar invertint en infraestructures i formació per integrar de manera efectiva les noves tecnologies i assegurar l'equitat en l'accés a tractaments avançats.

D'aquesta sessió es poden extreure aquest **decàleg de recomanacions i accions**:

Recomanacions	Accions
1. Promoure la col·laboració interdisciplinària entre els diferents nivells assistencials (hospitals de referència, atenció primària i serveis territorials) per garantir una atenció integral i personalitzada.	<ul style="list-style-type: none"> • Crear comitès multidisciplinaris per revisar casos complexos. • Desenvolupar protocols comuns per a la derivació i seguiment.
2. Facilitar la transferència del coneixement clínics i de bones pràctiques entre les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) i altres entitats.	<ul style="list-style-type: none"> • Implementar una plataforma per compartir informació i protocols. • Organitzar formacions anuals per professionals.
3. Incorporar tecnologia avançada com intel·ligència artificial, la telemedicina i altres solucions tecnològiques per millorar la detecció precoç, el diagnòstic i el seguiment dels pacients.	<ul style="list-style-type: none"> • Incorporar telemedicina per al seguiment remot. • Garantir la interoperabilitat de les històries clíniques.
4. Assegurar l'equitat territorial en l'accés als serveis i tractaments independentment de la ubicació geogràfica dels pacients, establint mecanismes de suport en zones menys dotades.	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoritzar la cobertura i millorar l'accessibilitat • Desenvolupar acords territorials
5. Optimitzar la gestió dels recursos amb unitats de professionals formats i suficients per evitar la sobrecàrrega i millorar la capacitat de resposta davant la complexitat dels casos.	<ul style="list-style-type: none"> • Crear un pressupost específic per a malalties minoritàries • Augmentar el personal dedicat a les XUEC.
6. Ampliar el registre de dades de Malalties Minoritàries (REMIN) amb informació completa, interoperable i accessible, per afavorir la recerca i millorar la planificació sanitària.	<ul style="list-style-type: none"> • Automatitzar el Registre de Malalties Minoritàries (REMIN). • Formar professionals en l'ús i benefici del registre.
7. Desenvolupar estratègies de participació activa, com consells de pacients i escoles de salut, que empoderin els usuaris i fomentin una millor gestió de les malalties.	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolupar guies informatives clares per a pacients i famílies. • Implementar un servei de suport psicològic especialitzat.
8. Assegurar la formació contínua dels professionals sanitaris per garantir un alt nivell d'expertesa en les malalties minoritàries.	<ul style="list-style-type: none"> • Crear cursos en línia per actualitzar coneixements. • Col·laborar amb universitats per incloure malalties minoritàries en els plans d'estudi.
9. Consolidar la participació de Catalunya en les European Reference Networks (ERNs) i altres iniciatives globals per accedir a recursos compartits i investigacions pioneres.	<ul style="list-style-type: none"> • Organitzar sessions i trobades amb les ERNs. • Participar en projectes de recerca europeus.
10. Implementar sistemes d'avaluació continuada per mesurar l'impacte de les XUEC i identificar àrees de millora en l'atenció i els resultats en salut.	<ul style="list-style-type: none"> • Organitzar fòrums anuals amb les ERNs. • Participar en projectes de recerca europeus.

8. Participants

Cognoms	Nom	Entitat
Abdón Giménez	Núria	Fundació TIC Salut Social
Alsina Manrique De	Laia	Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Assialioui Essanhaji	Abdelilah	ConSORCI Sanitari de l'Alt Penedès i Garraf
Castillo	Diego	FGS Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Farré Riba	Rosa	Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Furlano	Mónica	Fundació Puigvert
Gallego Pérez	Carlos	Departament de Salut
Gonzalez	Iria	FGS Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Jabalera Contreras	Mercè	Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Marti Abella	Andreu	Fundació Hospital de Sant Pau i Santa Tecla
Moreira Echeverria	Ana	Fundació Hospital Sant Joan Déu de Martorell
Parra	Sandra	Salut Sant Joan de Reus- Baix Camp
Rivera Luján	Josefa	Corporació Sanitària Parc Taulí
Rulló	Carme	FGS Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Torres Corts	Ana m	ConSORCI Sanitari Integral
Vergés Pont	Nuri	Fundació Salut Empordà
Zapata Aldana	Eugenio	Corporació Sanitària Parc Taulí
Francisco	Roser	Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Pons	JM	Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Gratacós	Joan	Corporació Sanitària Parc Taulí
Pueyo	Maria	La Unió
Oliete	Carles	La Unió

