



PLAN INTEGRAL DE ENFERMEDADES RARAS

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia se formula con un horizonte temporal situado en el año 2020 y está orientado a la mejora continua de la atención a los ciudadanos afectados por alguna enfermedad rara para incrementar su calidad de vida. Incluye el seguimiento continuado del mismo, como uno de sus instrumentos clave, que generará información de los procesos previstos y de los resultados alcanzados durante su periodo de vigencia, lo que permitirá convertirlo en un instrumento de gestión actualizado y dinámico.

La meta última del PIER es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una ER. Sin embargo evaluar de una manera objetiva, cuantificada, el impacto del conjunto de actividades del PIER es una tarea compleja. Se contempla en el Plan la realización de estudios que orienten sobre la calidad de vida de los afectados, sirviéndose para ello del Sistema de Información de las Enfermedades Raras de la Región de Murcia, pero también se han expuesto las limitaciones actuales de estos sistemas de información. Es por esta razón que el PIER plantea para cada línea estratégica una serie de actuaciones en cada objetivo. Actuaciones y objetivos han sido traducidos en indicadores cuantificables que permitirán conocer el grado de avance de las líneas y potenciar aquellas actuaciones que lo requieran.

La complejidad de las actuaciones a realizar en el marco de este plan, así como la multiplicidad de organismos implicados en su implementación y la necesidad de coordinación con otros planes, programas y actuaciones de ámbito autonómico, estatal e internacional, justifica el establecimiento de una estructura para la evaluación y seguimiento que asegure la adopción de las medidas necesarias para el cumplimiento del mismo. Dicha estructura funcional está constituida por una Comisión de Dirección, una Comisión Técnica, los responsables de las líneas estratégicas y el Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria.

La Comisión de Dirección del Plan Integral de Enfermedades Raras es el órgano de dirección máximo rango, que recibirá información sobre el grado de cumplimiento en



cada línea estratégica y aprobará en caso necesario los cambios de sus contenidos propuestos desde la Comisión Técnica o desde las diferentes Consejerías. Se reunirá al menos con carácter anual y en ella se integrarán los órganos directivos implicados en su puesta en marcha.

COMISIÓN DE DIRECCIÓN

- Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la Consejería de Salud
- Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud
- Consejería de Educación, Juventud y Deportes.
- Consejería de Familia y e Igualdad de Oportunidades.

La Comisión Técnica para seguimiento y evaluación del plan, realizará el seguimiento global del plan y la evaluación de sus objetivos y actuaciones, mediante las herramientas que se consideren necesarias, proponiendo a la Comisión de Dirección los cambios y ajustes que considere oportunos. Esta comisión tendrá carácter interdepartamental y estará formada por los representantes de las unidades orgánicas que la integran que, a su vez, serán los responsable de cada una de las líneas estratégicas definidas. La comisión podrá invitar los componentes que se consideren oportunos. Se reunirá al menos con carácter anual y sus funciones se centrarán en:

- Impulsar la ejecución del plan.
- Coordinar la ejecución del plan con otras estrategias y planes autonómicos, estatales e internacionales, relacionados con las líneas estratégicas del PIER.
- Aprobar los documentos de evaluación del plan.

COMISIÓN TÉCNICA

Líneas estratégicas	Unidad orgánica responsable
Epidemiología	Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano. Consejería de Salud.
Información	Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio Murciano de Salud
Prevención, detección precoz y diagnóstico	Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio Murciano de Salud
Atención Sanitaria	Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio Murciano de Salud.
Recursos terapéuticos	Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio Murciano de Salud.
Educación	Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa. Consejería de Educación, Juventud y Deportes.
Servicios Sociales	Dirección General de Familia y Políticas Sociales. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.
Investigación	Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano. Consejería de Salud.
Formación	Dirección General de Recursos Humanos. Servicio Murciano de Salud.
Coordinación socio-sanitaria	Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano. Consejería de Salud.

Las unidades orgánicas responsables de cada línea estratégica asumirán su puesta en marcha, ya sea por si solas o en colaboración con otras unidades orgánicas o administrativas. Designarán un responsable de cada línea estratégica que, a los efectos de este Plan, actuará en su representación y se integrará como miembro nato de la Comisión Técnica. Sus funciones son las siguientes:

- Ejecutar las actuaciones oportunas para el logro de los objetivos coordinándose con los agentes implicados.
- Proponer a la Comisión Técnica los ajustes necesarios para la consecución de los objetivos de la línea estratégica.
- Aportar la información necesaria para la evaluación.



- Incorporar las actividades previstas en los Contratos de Gestión anuales formalizados por los diferentes organismos implicados (SMS, IMAS, EELL, etc.).

La evaluación y seguimiento se apoya en el Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria de la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, que actuara como secretaria de la Comisión Técnica. Recabará anualmente información sobre el cumplimiento de los objetivos e indicadores establecidos en cada línea estratégica a través de los responsables designados y elaborará un informe anual de seguimiento. Tras la finalización del periodo de vigencia del plan, elaborará una memoria final, que especifique los logros alcanzados de manera global. La evaluación del plan será aportada a la Comisión Técnica para que proponga las medidas oportunas a la Comisión de Dirección.