

Trinidad Jiménez inaugura en Burgos el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Enfermedades Raras

- El Centro es pionero en atención a personas con enfermedades raras y a sus familias, así como en investigación y en formación de cuidadores y profesionales especializados.
- Dispone de 48 plazas residenciales y 20 plazas de estancias diurnas
- El Gobierno ha destinado más de 13 millones de euros para su construcción y puesta en marcha
- 20 personas están siendo atendidas en servicio diurno desde el pasado mes de julio en que se abrió el centro.
- El CRE esta llevando a cabo la realización de un registro epidemiológico de personas con estas enfermedades a nivel nacional

30 de septiembre de 2009.- La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, ha inaugurado hoy en Burgos el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Enfermedades Raras de Burgos, dependiente del IMSERSO para cuya construcción y equipamiento el Gobierno ha destinado **13.563.397 de euros**.

Al acto también han asistido el secretario de Política Social y Consumo, Francisco Moza, el secretario general de Sanidad, José Martínez y la directora general del IMSERSO, Pilar Rodríguez.

La Ministra ha expuesto en su discurso de inauguración la Estrategia de Enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud enmarcada en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud (PNS); estrategia pionera en Europa ya que aborda aspectos sobre prevención, detección precoz de enfermedades raras, atención socio sanitaria, impulso a la investigación, y formación e información a profesionales y personas afectadas y sus familias. "El camino no es otro que el desarrollo de un espacio socio sanitario adecuado a las necesidades de estos pacientes y de sus familias", ha señalado la Ministra.

Trinidad Jiménez ha destacado que el centro pondrá en marcha programas destinados a tratar las enfermedades raras con un enfoque socio sanitario, con el fin de mejorar su calidad de vida y su integración social.

El Centro dispone de 48 plazas residenciales (con una utilidad posible de 60 plazas) para servicios de atención a familias y ONG's, y de 20 plazas de atención sociosanitaria en servicio diurno.

Este Centro de Referencia desarrollará una doble función: ser **modelo de referencia nacional** destinado a la investigación, promoción y apoyo de otros recursos del sector, y llevar a cabo **atención directa y especializada** a personas que padecen este tipo de enfermedades y a sus familias.

SERVICIOS DE REFERENCIA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA

Los servicios de referencia nacional que ofrecerá el centro de Burgos se plantean como recursos especializados en la **investigación**, el estudio y el conocimiento de las enfermedades raras, así como la **formación de profesionales** que trabajan en este sector y la difusión de sus conocimientos para mejorar la situación de estas personas y sus familias cuidadoras.

El objetivo de estos servicios será el de ofrecer a todo el territorio español la información, el asesoramiento, el apoyo y el impulso necesario para la optimización de la atención a estas personas.

El Centro Estatal de Referencia establecerá además colaboraciones con entidades públicas y privadas para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los afectados y a sus familias.

Los servicios de referencia tienen las siguientes áreas:

► **Área de Información, Investigación, Documentación y Evaluación**, que desarrollará estudios y sistematizará toda la información referente a esta materia.

► **Área de formación, asistencia técnica y cooperación institucional**, que se encargará de la formación y la asistencia técnica a las diferentes Comunidades Autónomas y a entidades públicas y privadas, así como de la sensibilización social sobre las enfermedades raras.

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

El centro pondrá a disposición de las personas con enfermedades raras y de sus familias una serie **servicios específicos de atención directa y sociosanitaria** donde podrán participar y compartir vivencias con otras personas enfermas y sus familias, así como con profesionales y expertos.

El objetivo de estos servicios es que las personas con este tipo de enfermedades alcancen el máximo nivel de desarrollo y de realización personal, de forma que mejoren su autonomía, su integración social y su calidad de vida.

Servicios de **atención directa**:

- **De atención a familias y ONG's**, que incluye la información a las familias sobre los cuidados más adecuados, el entrenamiento de las personas con enfermedades raras sobre habilidades que faciliten su autonomía personal, la organización de estancias breves para familias con sus hijos y el desarrollo de programas específicos.

- **Programas de respiro familiar** que permitirán a las familias tener un descanso en su tarea cuidadora habitual.

- **Creación de una escuela de padres, grupos y redes de autoayuda de familiares y de personas enfermas**, para el mejor cuidado y atención de los hijos o parientes con una enfermedad rara.

- **Apoyo e información a las ONGs** para que conozcan mejor la enfermedad y presten una buena atención al enfermo y a sus familias.

- **Servicios de atención sociosanitaria**. Como **Centro de Día** desarrollará programas de intervención, fundamentalmente psicosociales:

- œ Atención temprana y/o de intervención rehabilitadora.
- œ Cuidados de salud.
- œ Entrenamiento en actividades de la vida diaria.
- œ Readaptación a los entornos familiar y comunitario.
- œ Ocio y tiempo libre.

INICIO DE LOS SERVICIOS DEL CENTRO

El centro comenzó a prestar servicios a finales del pasado mes de julio y se ha puesto en marcha el servicio de estancias diurnas y la zona residencial de apartamentos. El CRE ha organizado varios encuentros con familiares de personas con enfermedades raras.

En cuanto a la **investigación**, la dirección del centro ha iniciado la colaboración con el Instituto de Investigación de enfermedades Raras (IIER) del Instituto Carlos III, para la realización de un **registro epidemiológico de personas con enfermedades raras a nivel nacional**.

También este Centro ha impulsado con FEDER el desarrollo de dos proyectos, uno sobre dependencia en personas con enfermedades raras y otro sobre intervención socioeducativa con niños afectados por estas enfermedades.

El edificio del CRE de Burgos cuenta con unos 11.000 metros cuadrados de superficie, cinco plantas y dos zonas diferenciadas: