

E0033

INTEGRACIÓN DEL CATÁLOGO ORPHANET EN LA ESTACIÓN CLÍNICA DE SAP PARA IDENTIFICACIÓN DE ENFERMEDADES MINORITARIAS

AUTORES: Cobano Bejarano, A.; García Cuscó, X.; Muñoz Gallarín, R.; Cruz Pilligua, R.P.; García Campaña, C.; Segarra Sarries, M.C.



Una **Enfermedad Minoritaria** ("Rara") es una patología grave, de origen genético en un 80% de los casos, que afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas. Se conocen más de 7.000 enfermedades minoritarias, que ya afectan entre el 6 y el 10 % de la población en todo el estado español.

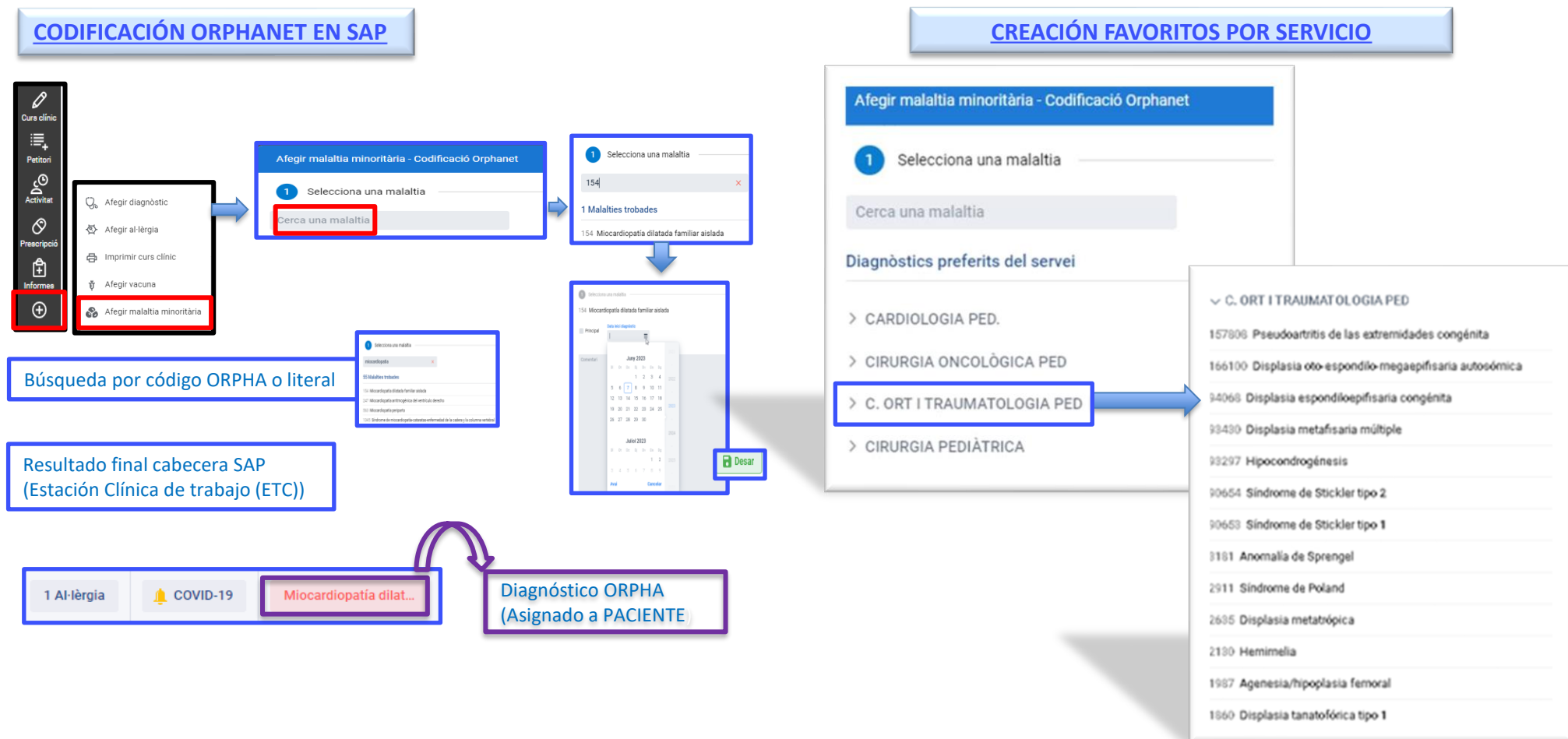
Nuestro centro dispone del mayor número de unidades multidisciplinares en Enfermedades Minoritarias acreditadas en el ámbito catalán y estatal: 9 XUEC (Red Unidades Excelencia Clínica), 34 CSUR (Centro, Servicio o Unidad de Referencia) y 20 ERN (European Reference Network)

En septiembre de 2022 se puso en marcha en nuestro hospital un proyecto de integración del catálogo Orphanet en SAP, coordinado con el ICS, y que se actualizará cada dos años, para identificar a pacientes diagnosticados y tratados de una enfermedad minoritaria.

1º Se hizo un volcado masivo de registros tanto administrativos como de bases de datos de investigación.

2º Se empezó a hacer difusión de la integración del catálogo y de cómo hacer el registro codificado de los casos.

Desde la Unidad de Documentación Médica, colaboramos con los facultativos encargados de codificar los episodios de CCEE y Urgencias, consensuando y creando "Favoritos", para agilizar la codificación de cada episodio, que en el caso de las enfermedades minoritarias se realiza a nivel de paciente



El servicio que centraliza en nuestro centro la recepción de la mayoría de los casos es Genética, que gestiona, en caso necesario, el estudio genético.



CONCLUSIONES

El hecho de poder identificar mediante código específico al paciente en el momento de la visita, y de una forma ágil, nos reportará a corto, medio plazo una mayor calidad de la información a varios niveles. Por un lado, respecto a la fiabilidad en el número de pacientes atendidos dentro una red específica y por otro respecto a la asignación del código que define de forma muy precisa y unívoca, la patología que presenta el paciente.