

## Estrategia diferencial de atención mediante equipos RHS especializados en Centros de referencia



Análisis de la experiencia en la Unidad de Medicina Embriofetal y Perinatal  
del Centro de referencia Nacional de Defectos Congénitos y enfermedades raras

CRENADECER (2014-2017)

*Una mirada desde los trabajadores...*



ASOCIACIÓN DE TRABAJADORES DE LA SEGURIDAD SOCIAL -ATSS  
[WWW.ATSS.ORG.UY](http://WWW.ATSS.ORG.UY)

*Lic. Natalia Argenzio*

El propósito del siguiente trabajo es recuperar y exponer, desde la mirada de los trabajadores, la importancia de la estrategia diferencial de atención mediante equipos RHS especializados en el CRENADECER, profundizando en la experiencia en la UMEFEPE....



# ABORDAJE A LA SALUD Y DISCAPACIDAD

EN URUGUAY

*Principios del Siglo XX, los trabajadores organizados en el Movimiento Sindical hemos participado activamente en la construcción del sistema de Protección Social a partir del desarrollo de las políticas de Seguridad Social.*

SIGLO XX  
PRE REFORMA:  
GSAL/BPS

**1943: Ley 10449** Consejo de Salario –Ley Asignaciones Familiares.

Ambito para la negociación de la mejora de las condiciones de vida de los trabajadores.

En ese marco surge la **política de Asignaciones Familiares** que contuvo en su seno una doble prestación: **económica y en servicios de salud**. Banco de Previsión Social (BPS)

1950 (cajas 31 y 34): NECESIDAD de la cobertura de **asistencia especiales a familiares directos de los TRABAJADORES**

EMBARAZO, PARTO, PUERPERIO, RN Y PRIMERA INFANCIA –

**Abordaje a las malformaciones congénitas o patologías emergentes de riesgos perinatales**

Ley 15084: Sector clave de PREVENCIÓN, ASISTENCIA y REHABILITACION en el área de la DISCAPACIDAD



## REFORMA SNIS

### **El nuevo proyecto socio/político iniciado en el 2005**

Estableció un proceso de negociación y alianza entre las fuerzas sociales y políticas que impulsaron la reforma de la Salud del país que comienza a instalarse en el año 2007 (Ley 18131 creación del FONASA, Ley 18211 SNIS,).

NECESIDADES SIN CUBRIR:  
CONTINGENCIAS DEFECTOS  
CONGENITOS Y  
ENFERMEDADES RARAS

### A nivel mundial:

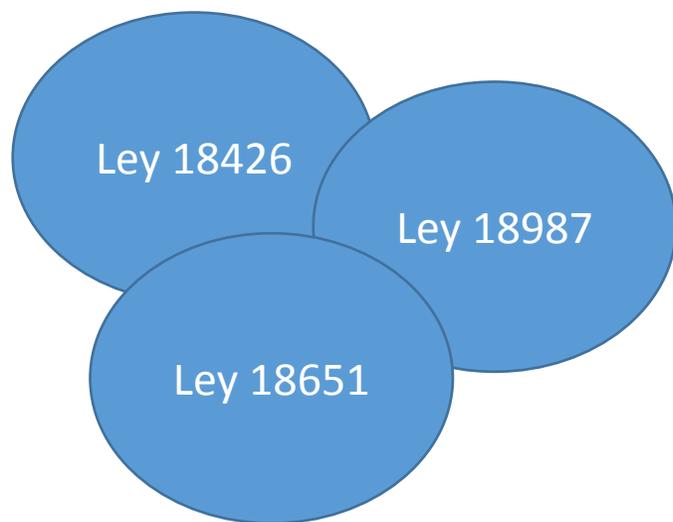
Los DC afectan a 1 de cada 33 niños lactantes  
Causan 3.200.000 mil DISCAPACIDADES / año.  
MORTALIDAD NEONATAL: 270.000 niños/año.

### En Uruguay :

los DC provocan la muerte de 1/3 niños RN año. 1er causa de MI  
31 % con confirmación diagnóstico de DC, más el 22 % de las  
afecciones Perinatal.

La prevalencia de la discapacidad moderada o severa  
alcanza al 4,3 % de la población





NO SE HA LOGRADO CONSOLIDAR UNA POLITICA UNICA PARA EL ABORDAJE QUE REQUIEREN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD QUE TRASNSVERSALICE EL PROBLEMA,

DE NO AVANZAR CON PERSPECTIVA UNIVERSAL QUE GARANTICE EL ACCESO Y ERRADIQUE LAS DESIGUALDADES SE PUEDE CONVERTIR PROCESO DE DISGREGACIÓN Y FRAGMENTACIÓN.... EN UN RETROCESO ,

## ÚLTIMOS 10 años

Las fuerzas sociales y políticas (vinculadas tanto a organizaciones sindicales y sociales como a representantes del gobierno en el BPS y el Ministerio de Salud) **nos hemos propuesto profundizar en el abordaje de la discapacidad mediante la reinstitucionalización de una política construida históricamente, avanzando hacia la creación de un:**

**CENTRO DE REFERENCIA NACIONAL DE DEFECTOS CONGÉNITOS Y ENFERMEDADES RARAS (CRENADECER)** .





Este camino, busca capitalizar las

**CAPACIDADES**

**COMPETENCIAS**

**EXPERIENCIAS**

**ESPECIALIZACIÓN**

**ACUMULACIÓN DE SABER**

De los RHS existentes en el área de la salud.



Una de las mayores fortalezas que tienen los servicios de salud del BPS en el sistema de Protección Social, es la **GARANTIA DE ACCESO**.

La contingencia social o de salud requiere de **PROFUNDIDAD EN LA COBERTURA**

**Centro de Referencia Nacional de defectos congénitos y enfermedades raras  
(CRENADECER) Ordenanza 280 - Mayo 2014**



Integrado al SNIS como PRESTADOR ESPECIALIZADO, funcionando en el ámbito de los servicios de salud del BPS

**OBJETIVOS:**

- Contribuir a **mejorar la calidad de vida de las personas con defectos congénitos y enfermedades raras**, a través de la puesta en funcionamiento de un Sistema de Referencia Nacional para su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral en el país.
- **Disminuir la mortalidad infantil por defectos congénitos y enfermedades raras** a través del diagnóstico precoz y tratamiento en la población de mujeres en gestación del país. (1era. Etapa RIEPS Metropolitana)
- **Fortalecer el sistema de pesquisa neonatal** brindando información al MSP para el estudio de la incorporación de nuevas patologías al screening
- Mejorar la **calidad de vida del paciente portador de una enfermedad congénita y su núcleo familiar**, promoviendo su inserción social a través de **la atención integral con equipos multidisciplinarios**.
- **Contribuir a la capacitación de los recursos humanos de las especialidades** involucradas en estrecha relación con la Facultad de Medicina, Química, Psicología, Enfermería y Escuela de Tecnología Médica entre otras

# ESTRATEGIA DIFERENCIAL MEDIANTE EL ABORDAJE DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD Y LA DISCAPACIDAD POR EQUIPOS DE REFERENCIA

## Unidad de Medicina Embrionfetal y Perinatal (UMEFEPE): 2007

ORD. N° 629/2014 MS: Técnicas de SCREENING PRENATAL

PREVENCIÓN SECUNDARIA: DETECCIÓN DE RIESGO Y DIAGNÓSTICO PRECOZ ALTERACIONES CROMOSÓMICAS Y ENFERMEDADES RARAS.



## Laboratorio de Pesquisa Neonatal (LPN): 1990

Decreto del PE 325/2013: único centro de diagnóstico, confirmación y seguimiento para las patologías de detección obligatoria a través de la gota de sangre:

Hipotiroidismo congénito,  
Fenilcetonuria,  
Hiperplasia adrenal congénita,  
Fibrosis Quística  
MCADD.

Pesquisa ampliada: más de 20 patologías tan solo con la gota de sangre a las 40 hs de vida de los RN del país.

Tienen un sistema de referencia y contrarreferencia instalado y correctamente difundido entre los efectores del SNIS que mediante acuerdos interinstitucionales (MS, BPS, CHLA-EP y el CORREO URUGUAYO) permiten la captación del 100% de RN,

## Unidad de Atención Ambulatoria y Unidad de Internación (UAA y UI): Ordenanza Ministerial N° 280/2014 (MSP).

Determina como ETAPA 1 la atención a 6 grupos de patologías mediante Equipos Asistenciales altamente especializados, constituyendo los siguientes equipos de referencia:  
malformaciones Maxilofaciales  
Defectos del Tubo Neural- Mielomeningocele,  
Errores Innatos del Metabolismo  
Fibrosis Quística,  
Epidermólisis Ampollar  
Enfermedades Raras.

## LEY CENTROS DE REFERENCIA: CAP. II, ART 7 CRITERIOS DE DESIGNACION:

**A) ACREDITAR CONOCIMIENTO Y EXPERIENCIA SUFICIENTE EN EL MANEJO DE LA PATOLOGIA A TRATAR,**

## IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN EN EL CRENADECER:

- ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO
- TOMA DE DECISIONES COLECTIVAS

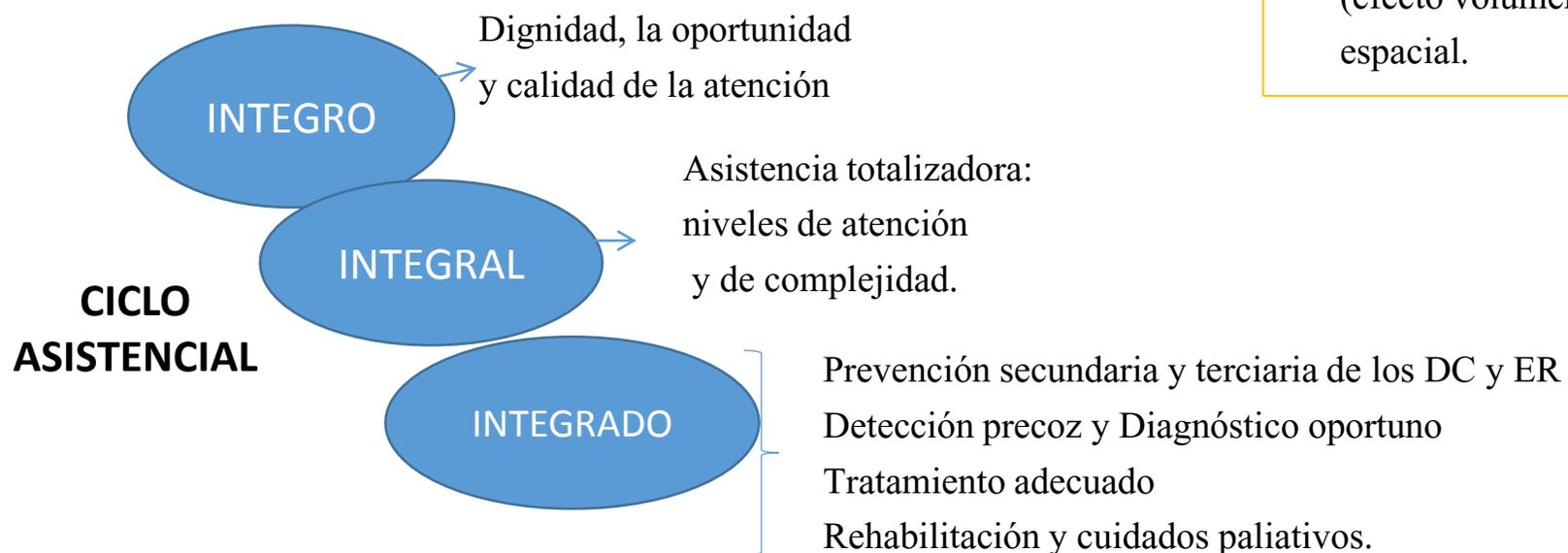
- Equipos especializados con EXPERIENCIA ACUMULADA (EFICIENCIA TECNICA y ASIGNATIVA)



- CICLO ASISTENCIAL: ESTRATEGIA y RECURSO para el seguimiento y el cuidado personalizado ante la discapacidad.

**Apuntan a la DESFRAGMENTACIÓN**

- LONGITUDINAL en clave de ciclo de vida (embarazada, primera infancia, niñez, adolescencia, adulto), ENFOQUE TRANSVERSAL, garantiza CALIDAD (efecto volumen) erradicando la dispersión espacial.



## **BENEFICIOS DE UNA ATENCIÓN POR EQUIPOS RHS DE REFERENCIA:**

- ➔ MEJORA LOS DESEMPEÑOS – EMPODERAMIENTO – AUTOCUIDADO
- ➔ REDUCE INEQUIDADES DE ACCESO
- ➔ **ALTA RESOLUTIVIDAD, EXPERIENCIA ACUMULADA**
- ➔ Garantiza CALIDAD DE LAS PRESTACIONES
- ➔ **REDUCE RIESGOS**
- ➔ Aumenta la efectividad global y oportunidad de las intervenciones
- ➔ RESPUESTA EFICIENTE A LAS NECESIDADES: organiza, reordena, **optimiza los costos de producción de los servicios y asegura TASAS DE RETORNO A LA INVERSIÓN DE LA SEGURIDAD SOCIAL.**
- ➔ PROMUEVE ARTICULACION DE REDES ASISTENCIALES: REFERENCIA Y CONTRARREFERENCIA
- ➔ GARANTIZA LA LONGITUDINALIDAD DE LA ATENCION A LA DISCAPACIDAD.



**FORMACION DE RHS:**

Desde la creación de UNA MASA CRÍTICA de RHS QUE CENTRALICE en LA EXPERIENCIA

**FORMACION DESDE LA ESFERA CUALITATIVA:**

Toma FORMADORES de la REALIDAD SOCIAL y SANITARIA y PRIVILEGIA la FORMACION para AFRONTAR la COMPLEJIDAD

PROYECCION SOCIAL integrando:  
PACIENTE – FAMILIA – COMUNIDAD.

**RHS: EQUIPOS ESPECIALIZADOS**



**LEY CENTROS DE REFERENCIA**

**CAPITULO II - ART 7º**

- A) ACREDITAR CONOCIMIENTO Y EXPERIENCIA EN EL MANEJO DE LA PATOLOGIA A TRATAR.**
- B) HABER TENIDO O PREVER UN VOLUMEN DE ACTIVIDAD SUFICIENTE EN LA ATENCIÓN DE LA PATOLOGÍA para la que se solicita designación como centro de referencia, QUE GARANTICE CALIDAD Y SEGURIDAD**
- C) CONTAR CON EQUIPAMIENTO RHS Y MATERIALES DISPONIBLES, SUFICIENTES Y ACTUALIZADOS.**
- D) DISPONER DE SISTEMAS DE INFORMACION QUE PERMITAN EVALUAR LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS PRESTADOS.**
- E) ACREDITAR CAPACIDAD Y DISPOSICION PARA LA FORMACIÓN DE PROF EXTERNOS AL CENTRO...**
- F) GARANTIZAR CONTINUIDAD DE LA PRESTACION DEL SERVICIO**





## Experiencia en UMEFEPE:

### MISIÓN :

La Unidad de Medicina Embrio fetal y perinatal (UMEFEPPE), tiene como misión promover el **diagnóstico precoz de anomalías congénitas y su tratamiento oportuno**, brindando óptima calidad de atención por medio de un equipo interdisciplinario especializado, en el marco de las normativas sanitarias vigentes y de acuerdo a los lineamientos estratégicos institucionales.

Contribuyendo a **disminuir la mortalidad infantil** de la población Uruguay a través del acceso universal a técnicas de Screening diagnóstico prenatal.



# EQUIPO RHS DE REFERENCIA: FACTOR ESTRUCTURAL PARA LA CREACION DE LA UMEFEPE



## PROCESO ORGANIZATIVO DE UMEFEPE:

- MISIÓN, VISIÓN, VALORES
- SISTEMATIZACIÓN DE LOS PROCESOS
- COMPETENCIAS RHS CLARAMENTE DEFINIDAS:
- RESPONSABILIDADES
- FUNCIONES
- ACTIVIDADES EN DIFERENTES ÁREAS:
  - JEFATURA
  - GESTIÓN ADMINISTRATIVA
  - TÉCNICAS ESPECIALIZADAS
  - OPERATIVAS ASISTENCIALES Y DE SERVICIO.



## EQUIPO DE RHS UMEFEPE

- ENFERMERÍA
- OBSTETRAS PARTERAS
- MÉDICO GENETISTA
- MÉDICOS GINECÓLOGOS ECOGRAFISTA (FMF)
- MÉDICO NEONATÓLOGO
- LIC. EN TRABAJO SOCIAL
- LIC. EN PSICOLOGÍA
- AUXILIAR ADMINISTRATIVO
- LIC. EN RRMM (NO EXCLUSIVA)

**CONducEN A SISTEMAS DE REFERENCIA – CONTRARREFERENCIA: RESOLUTIVIDAD + LONGITUDINALIDAD**

# UMEFEPE: MARCO NORMATIVO PARA LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS DE SALUD (RHS):

ACUERDOS INTERINSTITUCIONALES : un centro de referencia asistencial y académico para la formación de profesionales especializados en las diferentes áreas que abarca la Medicina Fetal.

## ✓ CONVENIO CLINICA GINECOTOCOLÓGICA A (FMED)

- Pasantía formativa de residentes de la Clínica Gine A y a ctividades académicas: seminarios,
- Ateneos trasmitidos a todos los CEDAS del interior de país (actividad que se realiza desde el 2011)
- Videoconferencias
- Seguimiento conjunto de pacientes obstétricas
- Actividades formativas en estudios diagnósticos de alta complejidad

Se propuso el desarrollo conjunto de la Diplomatura en Medicina embriofetal y la realización de investigaciones clínicas. (Proyecto PENDIENTE ELABORACIÓN).

- CENTRO DOCENTE ASOCIADO (CEDA)
- **BPS HABILITADO POR LA ESCUELA DE GRADUADOS DE LA FMED PARA LA FORMACIÓN DE RHS DESDE EL AÑO 2014.**

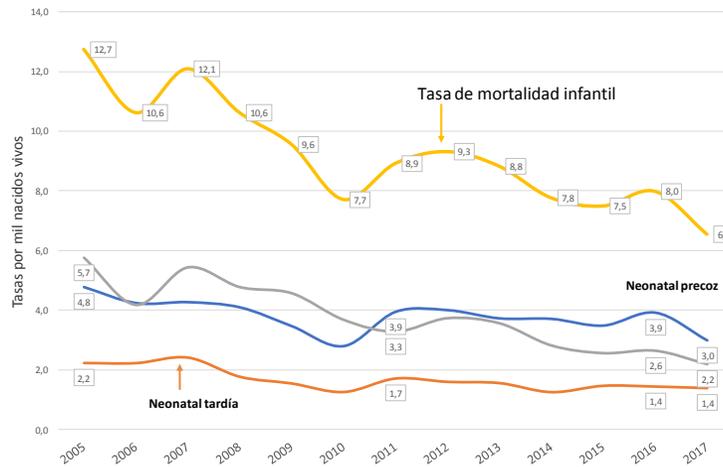
**TODO este MARCO NORMATIVO que habilita el desarrollo de las competencias formativas de RHS especializadas en la atención de DC ha sido hasta el momento ineficaz en su implementación,**

**no explotando el potencial del CRENADECER como CEDA.**



# UMEFEPE: SISTEMAS DE INFORMACION QUE PERMITEN EVALUAR LA ESTRATEGIA DE DETECCIÓN PRECOZ DE DEFECTOS CONGÉNITOS (INDICADORES PROCESO Y RESULTADO)

## IMPACTO EN EL DESCENSO TMI



## RENDIMIENTO SCREENING:

| INDICES       | 1ER AÑO | 2DO AÑO |
|---------------|---------|---------|
| (TD)          | 86,2 %  | 90 %    |
| ESPECIFICIDAD | 97,5 %  | 97 %    |
| TFP           | 2,5 %   | 4 %     |
| TFN           | 0,13 %  | 0,09 %  |
| VPP           | 25 %    | 18%     |
| VPN           | 99.8 %  | 99,9 %  |
| Odds Ratio    | 249     | 300     |

## SEGURIDAD DIAGNÓSTICO

| AÑO  | RELACION EI/DIAGNOSTICOS |
|------|--------------------------|
| 2009 | 32/1                     |
| 2011 | 12/1                     |
| 2013 | 7/1                      |
| 2017 | 3/1                      |

**\$\$\$ TÉCNICA COSTO EFECTIVIDAD: CON COMPROBADA SOSTENIBILIDAD y cuenta con la PROYECCIÓN a todas las embarazadas del País que permiten la UNIVERSALIDAD DEL ACCESO AL SCREENING.**

# ANALISIS CUALITATIVO: IMPACTO EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL

## El equipo de PSICO-SOCIAL:

Licenciadas en: Psicología, Trabajo Social, Parteras y Enfermería

SEGUIMIENTO TELEFONICO: post procedimiento invasivo y post FPP

## Permitió conocer:

desde un **análisis cualitativo** el **impacto emocional de las embarazadas** a partir de la interpretación de: PERCEPCIONES - ACTITUDES - PREFERENCIAS en relación al screening del 1er trimestre.

## Aportó insumos que sustentan:

la **importancia de la realización de la prueba** desde el punto de vista usuarias y su situación emocional en el proceso diagnóstico.

## Confirmó :

**el valor del seguimiento como instancia de personalización y contención** imprescindible en casos con resultados de riesgo alterado.



## REFLEXIONES FINALES:



La Asociación de Trabajadores de la Seguridad Social (ATSS) desde la **participación ciudadana, el compromiso y generosidad social** vemos la necesidad de avanzar en la construcción del sistema profundizando en el desarrollo del modelo de atención, con la inserción especializada de los servicios de salud del BPS al SNIS.

**EL abordaje de la discapacidad requiere  
INSTITUCIONALIDAD  
INTERSECTORIALIDAD**

**El reconocimiento del CRENADECER es el camino que se debe transitar para dar un salto CUALTITIVO y CUANTITATIVO, cambiando el enfoque de atención acorde a las necesidades y posibilidades del reordenamiento de la discapacidad en el país.**



### **PROPONEMOS:**

Profundizar el camino ya iniciado por el Ministerio de Salud en 2014 (Ordenanzas MS y decretos del PE) “potenciar la experiencia acumulada de los Servicios de Salud del BPS”

**La atención a la salud de las personas con discapacidad por su vulnerabilidad es una problemática que nos involucra a todos como sociedad y es responsabilidad de estado consolidarla.**

### **APELAMOS:**

con la aprobación de la Ley de Centros de Referencia que el MS, amparado en el Art.10 (excepciones) del Capítulo II determine la designación de éste como Centro de referencia Nacional de Defectos congénitos y Enfermedades Raras (CRENADECER) en el BPS.



*Muchas gracias!*



**ASOCIACIÓN DE TRABAJADORES DE LA SEGURIDAD SOCIAL -ATSS**  
**WWW.ATSS.ORG.UY**