



# XVIII Jornadas de Gestión y Evaluación EN SALUD

Decisiones que transforman el sistema

Santander · 3-5 junio 2026



## GESTORA DE CASOS DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES RARAS

Almudena Ramírez Bonilla, Almudena Ramírez Bonilla, Gema Martín Toca, Leticia Riva Antolín, Fátima Antía Gesto Moral  
*Hospital Universitario Marqués de Valdecilla*

### INTEGRAR SALUD Y ATENCIÓN SOCIAL PARA RESPONDER A LA COMPLEJIDAD GESTORA DE CASOS DE LA UNIDAD DE ENFERMEDADES RARAS

#### INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN

Las Enfermedades Raras afectan al 5 % de la población y su etiología es genética en el 80 % de los casos. Son procesos crónicos de alta complejidad con comienzo en la infancia en un 70 %, que precisan de estrategias organizativas coordinadas, eficientes y centradas en el paciente. Con este objetivo se crea la Unidad de enfermedades Raras (UERVAL). Esta estructura al servicio del paciente y su familia permite una atención integral y multidisciplinar que minimiza la fragmentación asistencial y es liderada por una enfermera Gestora de Casos vinculada al proyecto Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR).

#### MATERIAL Y MÉTODO

Recursos materiales: Creación de una estructura física dotada de 4 consultas médicas y 2 consultas de enfermería (adulto y pediátrica), sala de reuniones, sala de espera, aseos adaptados, etc. Esta estructura se encuentra en la Torre D Planta 0 del Hospital Marqués de Valdecilla. Recursos humanos: Enfermera Gestora de Casos. Enfermera de pediatría. Dos facultativos del servicio del servicio de Medicina Interna. Un facultativo de pediatría. Facultativos de otras especialidades que se desplazan a la Unidad. Funciones de la enfermera Gestora de Casos. • Valoración inicial del paciente. • Toma de constantes vitales. • Somatometría. • Elaboración de árbol genealógico. • Extracciones analíticas. • Realización de electrocardiogramas. • Administración de tratamientos y seguimiento. • Información y seguimiento de dietas específicas o genéricas. • Información y orientación de recursos y apoyos sociales (trabajadora social, asociaciones). • Educación sanitaria. • Gestión de casos:

? Coordinación con los profesionales de distintas especialidades. ? Coordinación de pruebas diagnósticas. ? Agrupación de citas optimizando los desplazamientos. ? Exploración de expectativas, resolución de dudas clínicas y organizativas. ? Seguimiento de circuitos asistenciales complejos. ? Transición pediátrica coordinada.

#### RESULTADOS

Atención integral, coordinada y eficiente del proceso. Reducción de la fragmentación asistencial. Reducción de los desplazamientos del paciente y su familia al hospital. Disminución del estrés e impacto emocional en el paciente y familia. Entorno más humanizado y personalizado.

#### CONCLUSIONES

La creación de un espacio con identidad propia para el paciente con Enfermedad Rara y la figura de la Gestora de Casos supone un beneficio en el proceso de enfermedad del paciente y su familia, humanizando la asistencia.

"Estrategia de atención integral de enfermedades raras de Cantabria"