

ANEXO I

FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

1. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP

«**Campaña de Información y Sensibilización sobre Enfermedades Raras y la ayuda ofrecida desde un sistema sanitario de Atención Integral que incorpora la atención social sanitaria. "Que no se sientan solos"**»

Enlace a sitio web: Se ha procedido a colgar los materiales en la web oficial de la Consejería, www.astursalud.es en los enlaces:

<http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.b51f8585435b6bcae65750268414ea0/?vgnextoid=23c30f941bb7e210VgnVCM10000097030a0aRCRD>

<http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=1d6c93732b97e210VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=23c30f941bb7e210VgnVCM10000097030a0aRCRD>

<http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=d760c3a96daf6210VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=a2f4fc7e82f06110VgnVCM1000008614e40aRCRD>

2. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

Nombre de la entidad y de la persona de contacto: **Consejería de Sanidad del Principado Asturias**

Domicilio social (incluido Código Postal.): C/ Ciríaco Miguel Vigil,9.33006-Oviedo

CCAA: Principado de Asturias

Datos de contacto de la persona responsable del proyecto:

Nombre y apellidos:¹ Mario Margolles Martins

e-mail: mariojuan.margollesmartins@asturias.org; Teléfono: 985. 106301

3. Línea de actuación

ÁREA ESTRATÉGICA²	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 1: Información sobre ER
	<input type="checkbox"/> Línea 2: Prevención y detección precoz
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 3: Atención sanitaria
	<input type="checkbox"/> Línea 4: Terapias
	<input checked="" type="checkbox"/> Línea 5: Atención socio-sanitaria
	<input type="checkbox"/> Línea 6: Investigación
	<input type="checkbox"/> Línea 7: Formación

4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

- Estatal
- Comunidad Autónoma, provincia, municipio
- Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
- Zona básica
- Otro (especificar):

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

² Cada Subdirección o Unidad establecerá las suyas.

5. PERÍODO DE DESARROLLO

Fecha de inicio: 2008-

Actualmente en activo: Sí

Con continuidad y con extensión prevista a todas las áreas sanitarias del Principado de Asturias.

6) Breve Descripción

Población diana

- 1.- Toda la Comunidad Autónoma, provincia, municipio o localidad, área sanitaria, centros de salud, hospitales y asociaciones de pacientes y familiares afectados de Enfermedades Raras.
- 2.- Pacientes con diagnóstico de Enfermedades Raras, sus cónyuges, parejas, hijos e hijas, otros familiares y entorno social para favorecer y potenciar una mejor calidad de vida.
- 3.- Profesionales del Sistema Sanitario de Atención Primaria y Especializada, Administraciones Locales y otros Organismos/agentes implicados, población en general y Asociaciones de pacientes y familiares afectados de Enfermedades Raras en todas las áreas para la puesta en marcha y desarrollo de la información y divulgación del conocimiento de esta problemática. Este proyecto continuará como experiencia piloto en el Área I-Jarrio.

Objetivos:

Objetivo principal:

Sensibilizar a la población general y a los profesionales sobre las enfermedades raras, de manera que permita potenciar la difusión de los medios y dispositivos disponibles entre las personas afectadas, familiares, personas cuidadoras y población general.

La sensibilización sobre la gravedad de afrontar y visibilizar variables sociales, ayudará a comprender «las causas de las causas» de los problemas y poner en marcha medidas de actuación que posibiliten al máximo mantener una buena calidad de vida, facilitando e impulsando iniciativas innovadoras y acciones de mejora haciendo una llamada a la acción, comprendiendo los problemas de salud y visibilizando factores «no sanitarios».

Objetivos específicos:

4.1 Objetivos en relación con los enfermos y sus familiares

- Realizar una campaña de comunicación y sensibilización de la población general sobre las enfermedades raras, de manera que permita potenciar la difusión de los medios y dispositivos disponibles entre las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras y población general.
- Facilitar información en salud y desigualdades de forma más comprensible incorporando los determinantes sociales y orientar a los servicios sanitarios a un enfoque más poblacional, más promocional y más educativo, favoreciendo la participación e intercambio de experiencias entre las asociaciones de enfermos y sus familiares, profesionales, organizaciones y agentes sociales implicados.
- Garantizar la atención individual, en relación con los enfermos y sus familiares: Establecer un Plan de Atención Integral y apoyo durante todo el proceso; Indicadores que prioricen la atención y prevención; promover los Talleres al Cuidador

4.2 Objetivos en relación con los profesionales / Organización Sanitaria.

- Aumentar la sensibilización y visibilidad de los profesionales sanitarios en especial en Atención primaria sobre este problema y generar una especial concienciación que permita un diagnóstico más rápido y una atención más adecuada de los pacientes, fomentando la atención integral y multidisciplinar y la continuidad de cuidados entre primaria y especializada y la coordinación con otros agentes implicados.
- Iniciar procesos de reflexión para profesionales y cargos directivos sobre el paradigma de determinantes sociales más allá del paradigma biomédico.
- Crear un clima de confianza y respeto desde la Organización Sanitaria. Asegurar la confidencialidad de los datos.

4.3 Otros Objetivos

- Fomentar la comunicación y el apoyo, así como la formalización y concesión de ayudas económicas a las diferentes asociaciones que trabajan en el ámbito de la salud o quieren hacerlo.
- Aumentar la sensibilización de la población general sobre este problema y también la visibilidad del mismo y fomentar la participación a través de las Asociaciones de pacientes y familiares afectados de enfermedades raras y contribuir al desarrollo y ejecución de todas aquellas acciones relacionadas con la información sanitaria, la promoción de la salud y la prevención con un enfoque comunitario.
- Hacer extensiva esta experiencia a todas las Áreas Sanitarias del Principado de Asturias.

□ Metodología

Se han llevado a cabo Reuniones, Charlas y Jornadas de información y divulgación, compartiendo experiencias... para exponer: Información sobre las enfermedades, reflexionar sobre los cambios en el enfermo y analizar sus distintas etapas y episodios y ofrecer los recursos para su mejor atención. Para ofrecer apoyo y ayuda desde la atención social sanitaria para garantizar la continuidad asistencial, para favorecer la atención sociosanitaria/ Coordinación e impulsar la actividad comunitaria a través de:

Edición y publicación de los documentos de la Estrategia en Enfermedades Raras del Principado de Asturias en coordinación con la Estrategia Nacional y sobre las enfermedades raras, de manera que aumente la sensibilización de la población general, que aumente la sensibilización de los profesionales sanitarios en especial en Atención primaria sobre este problema y aumente la visibilidad del mismo y genere una especial concienciación que permita un diagnóstico más rápido y una atención más adecuada de los pacientes.

Participar en el Día Mundial de Enfermedades Raras y Celebración de Jornadas sobre Enfermedades Raras durante estos años.

Celebrar reuniones periódicas con las distintas asociaciones implicadas.

7- Resultados y Evaluación

Se ha implantado y consolidado paulatinamente un sistema de vigilancia epidemiológica en Enfermedades Raras basada en Registros como herramienta básica para la mejora del conocimiento de la epidemiología de las Enfermedades Raras.

Se ha trabajado en recoger aquellas patologías que resultasen más prevalentes en Asturias que en otras CCAA atendiendo a los criterios emanados de la publicación Atlas Nacional provincial de Enfermedades Raras.

Posteriormente, se ha analizado la información y se ha divulgado por todo el Sistema Sanitaria asturiano, medios de comunicación, población, etc en formato de Informes breves, unos generales y otros monográficos de entrega periódica con objeto de aumentar y hacer permanente la visibilidad y el impacto del problema de las Enfermedades Raras y a su vez, se ha divulgado dicha información en los foros científicos que se han considerado más adecuados dentro de las características de esta Estrategia.

Por otra parte, se ha intentado difundir dentro del sistema sanitario, medios de comunicación y población general que es una enfermedad rara así como hacer más visible su situación y los problemas que se acompañan, incluyendo la atención asistencial e indicadores sociales, mediante la edición de material más específico y dirigido a población más afectada y sus familiares, realizando Jornadas con la colaboración de las Asociaciones de Pacientes y Especialistas en distintas enfermedades para su divulgación y conocimiento e implicar en la responsabilidad de apoyo y participación.

Evaluación

El impacto principal es que se ha hablado de las enfermedades raras dentro del sistema sanitario, en particular, en Atención primaria que es elemento prioritario, a nuestro modo de ver, para aumentar la sensibilización del colectivo profesional que pueda permitir una mayor vigilancia y alerta de este tipo de procesos cara a un susceptible diagnóstico más temprano ante estas patologías. A su vez, aumenta la visibilidad dentro del sistema sanitario de este tipo de problemas, que se ve acompañado de la difusión de mensaje a través de soporte papel y soporte Internet con mensajes institucionales relativos a las enfermedades raras y a los lemas asignados al Día Mundial de las Enfermedades Raras, elaborando con carácter periódico informes breves sobre aquellas patologías de mayor problemática en Asturias.

Todas las asociaciones invitadas participaron en las jornadas y su grado de satisfacción, evaluado mediante encuestas de satisfacción tras la celebración de las actividades, superó la expectativa inicial. Las asociaciones manifestaron su interés en que este tipo de actividades sigan celebrándose. La finalidad de esta experiencia supone ofrecer apoyo y asistencia, ganar efectividad e influir en los diagnósticos y recomendaciones, así como avanzar en la detección precoz e investigación, desde una atención integral y continuada.