



# 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

Guía Metabólica: Mejora de la calidad de vida y el empoderamiento de pacientes con errores congénitos del metabolismo a través de la web 2.0.

Enlace a sitio web (si procede): [www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org)

### 2. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- Nombre de la entidad y de la persona de contacto: Hospital San Joan de Déu
- Domicilio social (incluido Código Postal.): Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
- CCAA: Catalunya
- Datos de contacto de la persona responsable del proyecto<sup>1</sup>: Nombre y apellidos: Mercedes Serrano Gimaré, e-mail: [mserrano@hsjdbcn.org](mailto:mserrano@hsjdbcn.org), Teléfono: 932532100

### 3. Línea de actuación

Marcar con una X la línea/s de actuación a que corresponda, se podrá marcar más de una.

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

### 4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda

<input checked="" type="checkbox"/>	Estatal
<input type="checkbox"/>	Comunidad Autónoma, provincia, municipio
<input type="checkbox"/>	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
<input type="checkbox"/>	Zona básica de salud
<input checked="" type="checkbox"/>	Otro (especificar): Internacional

### 5. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: Mayo 2010
- Actualmente en activo: Sí
- Fecha de finalización:

<sup>1</sup> 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.



## 6) Breve Descripción

### Población diana

[www.guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org) La web Guía Metabólica está orientada a ayudar a pacientes, familias, amigos, profesores, monitores, médicos (no especialistas en ECM), enfermeros, investigadores... que conviven con pacientes con errores congénitos del metabolismo (ECM). Puesto que la web se encuentra en el momento actual en castellano (aunque incorpora muchos recursos en inglés, catalán y portugués), calculamos, que dada la baja prevalencia de estas enfermedades y la población mundial hispanohablante, el objetivo son unas 62.000 personas a nivel mundial. Nuestras visitas mensuales superan esta cifra.

Los padres con niños que sufren una condición crónica, invalidante y sin cura, tienen un deterioro importante en su calidad de vida y bienestar general. Algunas de las mayores fuentes de estrés para ellos es la soledad, la ausencia de información sobre la enfermedad de su hijo, así como la ausencia de tratamientos curativos (1). Por otro lado, los pacientes con enfermedades raras y sus familias, por la dificultad para socializar con otros pacientes similares, son los más activos dentro de Internet. Los padres de pacientes con ECM como población diana tienen además ciertas características que los hacen especiales: la relación afectiva entre cuidador y paciente, internautas de una edad entre los 25-45 años (posibles "nativos digitales"), la vivencia del diagnóstico de una enfermedad incurable y crónica en un niño. Esto hace que nuestra población diana sea muy activa y participativa, facilitando, una retroalimentación para la continua mejora del web.

### Objetivos:

El objetivo general de Guía Metabólica es crear una plataforma de encuentro para personas implicadas en los ECM con información relevante. La soledad, la incertidumbre y la falta de información son unas de las mayores fuentes de sufrimiento para pacientes y familias (6,7) y ellas pretende dar respuesta.

Perseguimos los siguientes objetivos concretos que se han elaborado a través de un análisis de necesidades de los pacientes con ECM de nuestro ámbito:

1. Facilitar el acceso a la información científica sobre ECM en lenguaje sencillo.
2. Facilitar el contacto con los profesionales pero respetando y apoyando siempre la labor de los profesionales de referencia de cada paciente.
3. Facilitar el contacto con otros pacientes y familias en una situación similar.
4. Ofrecer recursos para la vida diaria y las dificultades que ésta asocia.
5. Posibilitar la interacción y sugerencias de los pacientes y sus familias.
6. Facilitar la accesibilidad digital

El Hospital Sant Joan de Déu ofrece Guía Metabólica como servicio gratuito e incorporado en las labores médica, para aquél que lo necesite a nivel mundial.

### Metodología

Se desarrolló una plataforma en Internet de diseño intuitivo y fácil de usar. Abierta en Mayo de 2010 lleva 3 años en funcionamiento. Se trata de una web 2.0 actualizada de forma semanal con nuevos contenidos (o de forma más frecuente si es preciso). Ofrece un foro de comentarios así como una parte de contenidos que pasamos a detallar.

En cuanto a la **parte de contenidos** incorpora: (1) Información científica en lenguaje comprensible sobre características clínicas, bioquímicas, genéticas, terapéuticas y de



pronóstico de 70 ECM, en forma de tríptico imprimible PDF. (2) Más de 300 resúmenes (*abstracts*) de artículos recientes publicados en PubMed traducidos al castellano y utilizando un lenguaje sencillo. (3) Más de 10 artículos monográficos explicando avances científicos y opciones terapéuticas en desarrollo (por ejemplo terapia con chaperonas y sus bases biológicas, terapia génica, terapia con inhibidores de sustrato...) (4) Más de 100 recomendaciones para la vida diaria. (5) Geo-recursos para facilitar la movilidad geográfica. (6) Más de 250 recetas específicas para dietas controladas y un buscador de recetas por eventos (fiestas, cócteles...) o tipo de dieta. Más de 250 menús completos para facilitar la integración del niño en la familia. (7) 27 historias donde niños con ECM son los protagonistas. (8) Juegos educativos para los más pequeños.

**Espacio de comentarios:** Guía Metabólica ofrece la posibilidad de realizar preguntas o comentarios en relación con la enfermedad del paciente hacia un profesional (médico, nutricionista, bioquímico...) u otras familias. Se trata de un espacio para cada enfermedad con la posibilidad de realizar comentarios, además, en el muro de otras enfermedades, ya que, en ocasiones, la problemática que asocian en estas enfermedades es compartida.

En el momento actual se observa una división casi a partes iguales entre aquellos que atienden a la función de Guía Metabólica como grupo de soporte para familias y aquéllos que la designan como fuente relevante de información médica (Ver Tabla)

Cada mes se envía un boletín al correo de los usuarios registrados (más de 1.500 en el momento actual) y a aquéllos que desean darse de alta. Guía Metabólica tiene espacios en las redes sociales (Facebook, Twitter, canal en Youtube).

#### 7- Resultados y Evaluación

Google Analytics (06/2010-06/2013): Se han registrado 1,088.880 visitas, 2,302.122 páginas vistas y unas 60.000 visitas al mes (Gráfico). Cerca del 70% de visitas proceden de Latinoamérica (Mapa).

Espacio de comentarios: más de 1.000 comentarios de diferente tipología (Tabla).

Evaluaciones cuantitativas mediante cuestionario *online*.

#### **Evaluación Enero de 2012** (Orphanet Journal of Rare Diseases):

91% de los usuarios que respondieron eran pacientes/cuidadores y 9% eran profesionales de la salud. Más del 80% de usuarios consultan la web al menos una vez a la semana y 33% escriben comentarios de forma habitual. Entre los que no lo hacen 55.6% señalan que es porque no lo necesitan, pero que lo harían si lo necesitaran. 93.6% de los que completaron el cuestionario encontraron nueva información y aumentaron su conocimiento. 50.1% de los usuarios adquirieron un nuevo hábito de vida. 75.4% de los usuarios declararon que se sentían menos solos y 72.4% redujeron su nivel de autocrítica, se daban cuenta de que no lo hacían tan mal al conocer las experiencias de los demás.

**Evaluación Enero de 2013** (In Press): Se incorporan al cuestionario previo la escala de *e-Health Literacy* e-HEALS (8) y la escala de *Empowerment* de van Uden-Kraan (9) con las subescalas: Estar mejor informado, Incremento del bienestar social y Sentirse más seguro..

No se vieron diferencias entre la severidad de la enfermedad y los resultados en *e-Health Literacy*. Hay una correlación entre los resultados de la escala eHEALS y las subescalas de empoderamiento. Los usuarios más activos, que participan en el muro de comentarios, presentan un mayor nivel de empoderamiento que aquéllos que sólo leen.

Para aquéllos pacientes/familiares con enfermedades menos graves, el incremento en bienestar social es menor que en el resto. Hay una clara correlación entre la frecuencia de visitas a nuestra web y los resultados en *eHealth Literacy* y empoderamiento.