

# TALLER: GRUPO DE TRABAJO “Estudio ENSERio – 6 años después: ¿Cómo ha cambiado la realidad socio-sanitaria de las personas con enfermedades poco frecuentes?”

**Begoña Ruiz**

Responsable Área Técnica I del CREER.

**Patricia Arias**

Técnico de Convocatorias de Ayudas de FEDER.



**ESCUELA DE  
FORMACIÓN  
CREER-FEDER**

**Formando líderes,  
inspirando acciones**

COLABORAN



ALEXION





## BLOQUE I: Estudio ENSERio I

[http://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio\\_ENSERio.pdf](http://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Estudio_ENSERio.pdf)

Formando líderes, inspirando acciones

# Estudio ENSERio

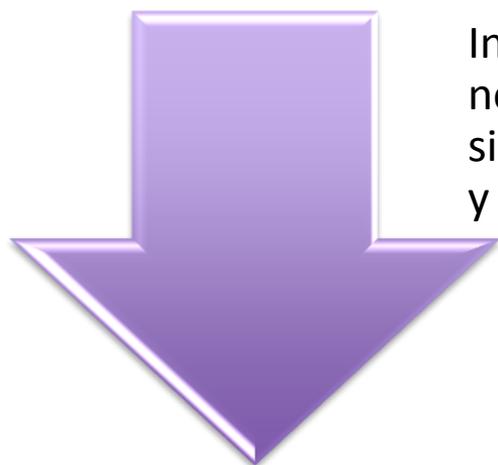


- **Falta de información sobre la enfermedad**, que conduce a un peregrinaje doloroso para las familias, quienes tardan, en muchos casos, años para encontrar un diagnóstico correcto. Así como retrasos inaceptables y de alto riesgo en el tratamiento
- La **ausencia de centros de referencia, especialistas, medicamentos** y protocolos, que acentúan el aislamiento y la incertidumbre tras el diagnóstico
- El **empobrecimiento causado por las ER**, como resultado de los desmesurados gastos que deben soportar las familias, al no estar cubiertos por el SNS
- La **descoordinación** entre profesionales de la salud y falta de experiencia en ER, lo que dificulta la estrategia terapéutica
- El **impacto social y psicológico en las familias**, además del escaso apoyo escolar y laboral para su integración
- Las **dificultades en el acceso a Medicamentos Huérfanos** y/o tratamientos
- La **falta de dispositivos de ayudas** sociales y sanitarias

Formando líderes, inspirando acciones



Incremento de demandas de información sobre situación y necesidades: interés público, privado y desarrollo del movimiento asociativo sobre ER.



Información insuficiente sobre situación y necesidades sanitarias, educativas, sociales...: sistemas de apoyo, recursos, acceso al empleo y otras oportunidades, carga económica...

Formando líderes, inspirando acciones



## Muestra

715 personas

204 diagnósticos

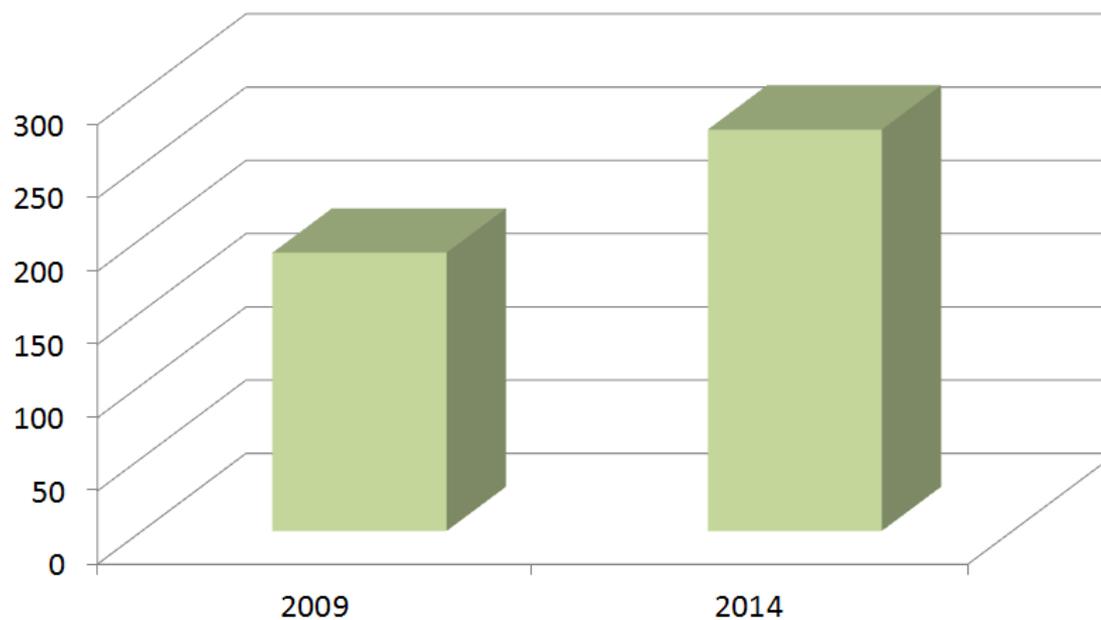
22 personas sin diagnóstico

6 diagnósticos en discusión sobre  
su condición de ER, lo que implica  
a 69 personas

Formando líderes, inspirando acciones



## Movimiento asociativo de FEDER



Formando líderes, inspirando acciones



## Temas que abarca el estudio:

### 1- Atención socio sanitaria

- Acceso al diagnóstico
- Tratamiento
- La calidad de la Atención Sanitaria
- Uso de medicamentos y otros productos sanitarios
- Investigación
- Valoración de discapacidad/dependencia
- Apoyos: Asistencia personal y Ayudas Técnicas
- Prestaciones y otros recursos por motivo de discapacidad

### 2- Inclusión y participación social

- Acceso a recursos
- Adaptación de la vivienda
- Educación y formación
- Acceso al empleo
- Impacto de la enfermedad en el presupuesto familiar
- Percepción subjetiva de su situación
- Discriminación percibida

### 3- Movimiento Asociativo

- Recursos materiales e infraestructura
- Recursos económicos
- Recursos humanos
- Actividades y servicios
- Colaboración interinstitucional y situación de FEDER
- El Servicio de Información y Orientación de FEDER

Formando líderes, inspirando acciones



## ATENCIÓN SOCIOSANITARIA: Acceso al Diagnóstico

### 1.- Demora diagnóstica:

- casi 5 años
- 10 o más años
- más de un año
- menos de un año

### 2.- Consecuencias de la demora diagnóstica:

- no recibir ningún tratamiento o apoyo
- tratamiento inadecuado
- agravamiento de la enfermedad
- importantes efectos secundarios



Formando líderes, inspirando acciones



## Resultados:

### Distribución de la muestra según demora diagnóstica



Formando líderes, inspirando acciones



## ATENCIÓN SOCIOSANITARIA: Calidad en la Atención Sanitaria

El 47,30% de los afectados **NO SE SIENTE SATISFECHO** con la atención sanitaria.

El 78,81% considera que al menos alguna vez **HA SIDO TRATADO DE MODO INADECUADO** por algún profesional sanitario

La **RAZÓN**: El 56,02% considera que es por **falta de conocimientos** en la enfermedad

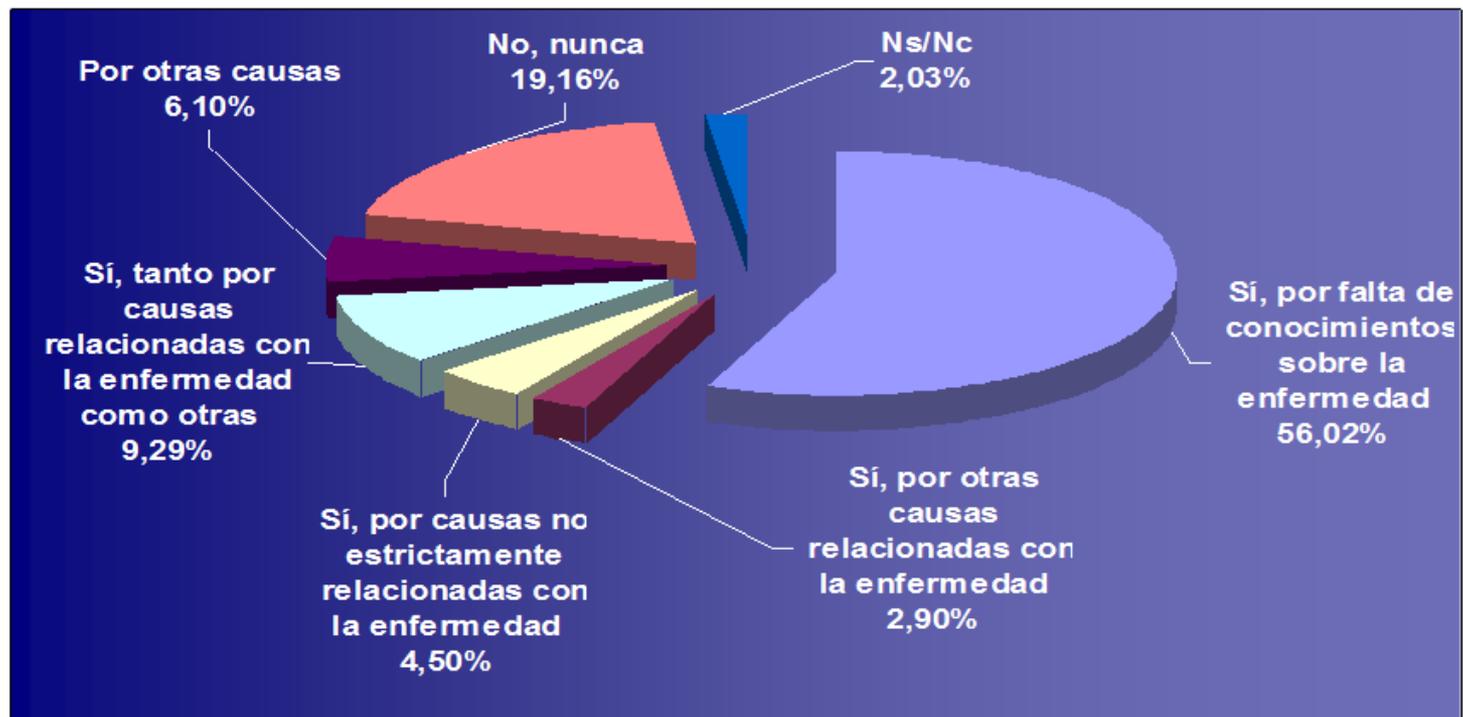


Formando líderes, inspirando acciones



## Resultados:

### Causas de tratamiento inadecuado



Formando líderes, inspirando acciones

# Estudio ENSERio



El Estudio ENSERio es la publicación más reciente sobre necesidades socio-sanitarias en ER



Formando líderes, inspirando acciones



## Las ENFERMEDADES RARAS hay que tomárselas ENSERio



Formando líderes, inspirando acciones



## BLOQUE II: Cambios Acontecidos

Formando líderes, inspirando acciones



## Tipología de consultas recibidas por el SIO en 2008

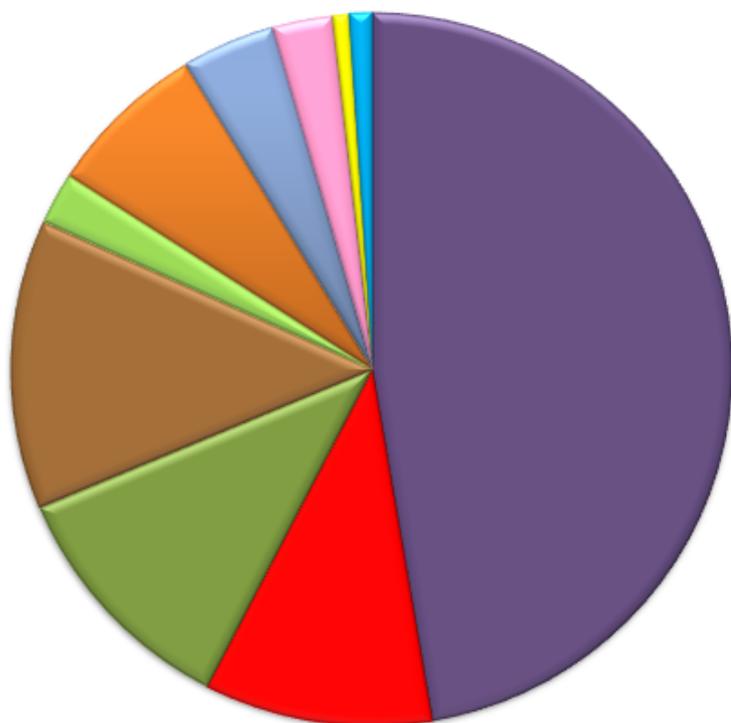


- asociaciones: 305
- centros de referencia: 258
- contacto con enfermos: 266
- patología: 861
- recursos sociales: 199
- otros: 811

Formando líderes, inspirando acciones



## Tipología de consultas recibidas por el SIO en 2014



- asociaciones
- centros y/o profesionales de referencia
- contacto con enfermos
- patología
- eventos específicos de la patología
- obtención del diagnóstico
- grado de discapacidad y/o dependencia
- otro tipo de ayudas
- ensayos clínicos
- acceso a medicamentos

Formando líderes, inspirando acciones

# Estudio ENSERio



Memoria del Servicio de Información y Orientación de FEDER del primer semestre de 2015: a través del servicio, hemos comprobado cambios significativos en las consultas recibidas, entre otros, podemos destacar:

- ❖ Han aumentado con respecto a los dos años anteriores, **las consultas específicas relativas a la falta de diagnóstico**.
- ❖ También es algo mayor el dato relativo a **consultas sobre prestaciones sociales**: discapacidad, dependencia, ayudas por hijo con enfermedad grave....
- ❖ Han sido especialmente altas, con respecto al año anterior, **las peticiones de ayuda en torno a la derivación de una Comunidad a otra** para ser atendidos por el profesional de referencia.
- ❖ Por último, hemos comprobado una demanda creciente de **consultas que provienen de profesionales sanitarios**, que nos hace pensar en un aumento de confianza en nuestro servicio.

Formando líderes, inspirando acciones

# Estudio ENSERio



En el Centro de Referencia Estatal para la Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias, el mayor número de consultas (no referidas a servicios y actividades del CREER) corresponde a:

- ❖ Sobre la patologías y especialistas de referencia.
- ❖ Casos sin diagnóstico.
- ❖ Recursos específicos.

Formando líderes, inspirando acciones



## BLOQUE III: Necesidades

Formando líderes, inspirando acciones



¿Qué aspectos se deberían analizar si hay una nueva edición de este Estudio ENSERio?

## Recogida de propuestas

### Datos a tener en cuenta:

es importante tener datos comparativos  
es la oportunidad de recoger nuevas realidades  
motivos que pueden sesgar la información

Formando líderes, inspirando acciones



## Conclusiones

### 1.- Atención Sanitaria:

- no es adecuada
- diferencias entre las CCAA
- falta de información y coordinación entre profesionales

### 2.- Tratamiento médico:

- muchos tratamientos necesarios siguen sin quedar cubiertos
- se han dejado de cubrir algunas que sí estaban cubiertas
- diferencias entre las CCAA

### 3.- Centros especializados:

- Habría que hablar de CSUR
- No existen en todas las enfermedades o no se conocen
- Están prácticamente todos en Madrid o Barcelona
- Sensación de que la derivación depende de la voluntad de los profesionales o de las CCAA

Formando líderes, inspirando acciones



## Conclusiones

**4.- Presupuesto familiar:** El presupuesto familiar se ha visto más afectado, llegando a implicar entre el 50-70% del presupuesto familiar

**5.- Apoyo personal:** Esta pregunta no está correctamente planteada ya que no se identifica qué es lo que se está preguntando: qué se entiende por apoyo personal, es profesional, es voluntario, en qué ámbito

**6.- Productos de Apoyo:** Sí, son necesarios, pero habría que definir qué se entiende por producto de apoyo para poder establecer si quedan o no cubiertos

**7.- Adaptación en la vida:** Sí, son necesarias y hay diferencias en cuanto a la forma de obtenerlas según la enfermedad y las CCAA

Formando líderes, inspirando acciones



## Conclusiones

**8.- Grado discapacidad:** Mal planteada ya que la discapacidad no se otorga conforme a un diagnóstico sino al estado de salud.

- Diferencias entre CCAA
- Dificultades burocráticas

**9.- Grado de dependencia:**

**10.- Centros escolares:** Siguen existiendo dificultades en los centros escolares: alimentación, administración de fármacos, falta de personal de apoyo, falta de recursos, existencia de barreras arquitectónicas.

**11.- Vida social y laboral:** Sí, existen dificultades en la vida social y laboral: falta de accesibilidad, de sensibilización y de aceptación.

Formando líderes, inspirando acciones



## Conclusiones

Las entidades participantes en este taller han sido muy participativas y han valorado la iniciativa como muy positiva; sin embargo la falta de tiempo han imposibilitado el análisis más profundo y poder hacer aportaciones concretas en cada aspecto o novedosas.

Formando líderes, inspirando acciones