

# EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA ATENCIÓN BUCODENTAL



UNIVERSIDAD  
DE BURGOS



MARÍA YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO

11 de diciembre de 2019

# ÍNDICE

1. Movimiento Asociativo
2. Salud bucodental
3. El papel de las asociaciones:
  - . Avances
  - . Líneas futuras



# ENFERMEDADES RARAS

**Las Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o minoritarias** son enfermedades que una a una afectan a pocas personas (menos de 5 por cada 10.000 habitantes) pero todas junta implican más de 7.000 enfermedades.

## SUPONE:

- ✓ Peregrinaje
- ✓ Inversión de recursos

## CARACTERÍSTICAS:

- ✓ Dispersión
- ✓ Desconocimiento
- ✓ Aislamiento

## SE AGRUPAN PARA:

- ✓ Fomentar la investigación
- ✓ Despertar conciencia social

# 1. MOVIMIENTO ASOCIATIVO



1938



1959



1999

**NUEVA IMAGEN**

**DISCAPACIDAD**

Interacción entre las personas con deficiencia permanentes y cualquier tipo de barrera que limite su participación en igualdad de condiciones

(Ley 1/2013)

# RESPUESTA

**Entidades privadas de carácter voluntario y sin ánimo de lucro**, surgen de la libre iniciativa ciudadana, funcionan de forma autónoma y solidaria y tratan, por medio de acciones de interés general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, lograr la cohesión y la inclusión social y evitar que queden excluidos de unos niveles suficientes de bienestar



# EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



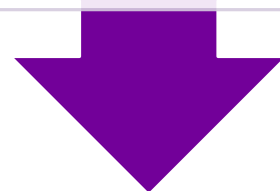
## 1º ASOCIACIONES

- ✓ Federación Española de Hemofilia (1971)
- ✓ Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (1972)

# FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

## MISIÓN

Representar y defender los derechos de las personas con ER y sospecha diagnóstica, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.



## VISIÓN

Ser una comunidad cohesionada en torno a un proyecto común, con capacidad legítima de influir en las propuestas sociales, sanitarias y de investigación que afecten a las ER.

**Lucha**

**Esperanza**

**Compromiso**

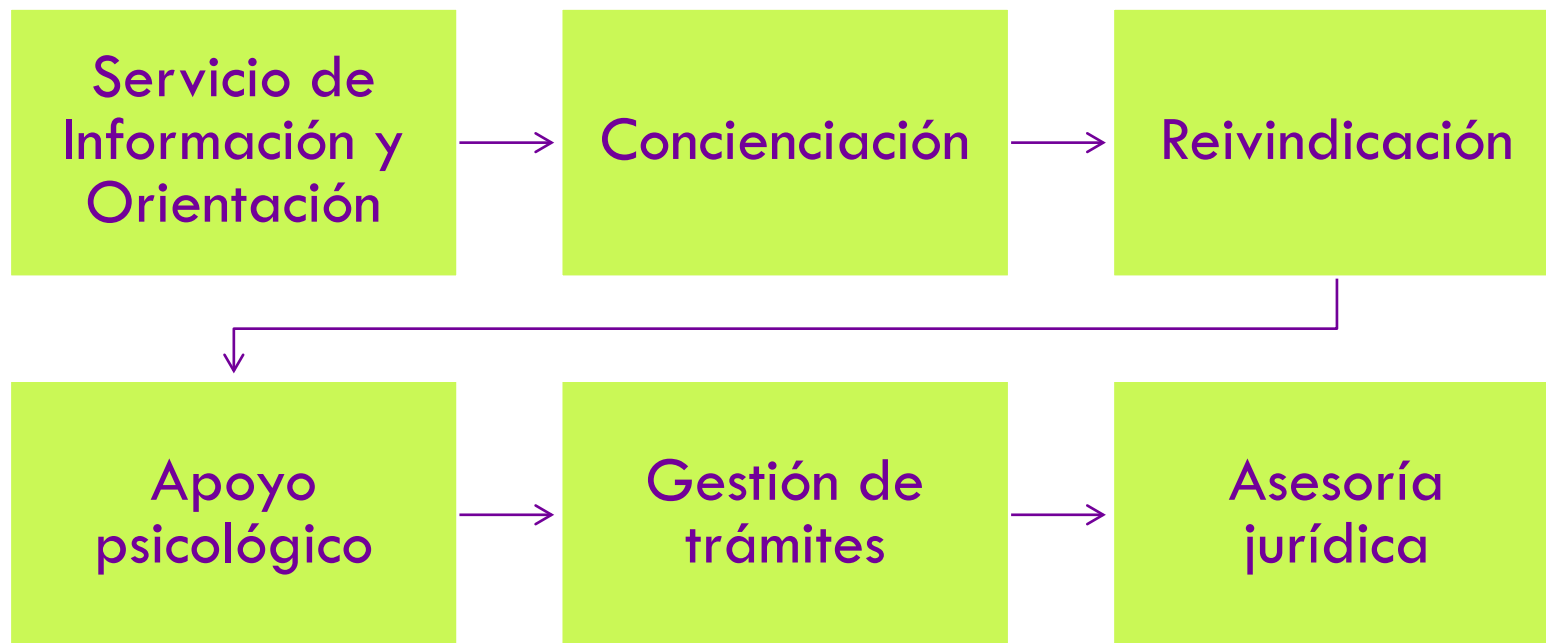
**Unión**

**Solidaridad**

**Participación**

**Transparencia**

# SERVICIOS





# PLAN ESTRATÉGICO FEDER 2019-2021

## ASOCIACIONISMO

1°

- Capacitar al Movimiento Asociativo para la Defensa de **Derechos** y la Gestión Interna

2°

- Favorecer el intercambio de **buenas prácticas** entre el Movimiento Asociativo Federado, tanto a nivel nacional como internacional

3°

- Contribuir a la **sostenibilidad** de los Proyectos y Servicios del movimiento asociativo

4°

- Fortalecer los **valores comunes** del colectivo y la **comunicación** interna

5°

- Facilitar mecanismos de **participación** en base a la estructura organizativa de FEDER

6°

- Ajustar el **alcance** de los Servicios y su corresponsabilidad por parte del movimiento asociativo

# REDES NACIONALES E INTERNACIONALES

1997

ALIANZA DE ORGANIZACIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS EN EUROPA (EURODIS)



1999

FEDERACION ESPAÑOLA DE ATENCION A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARA (FEDER)



2013

ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS (ALICER)



2015

RED INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS (RDI)



## 2. SALUD BUCODENTAL

“La **salud bucodental** es polifacética e incluye la capacidad de hablar, sonreír, oler, saborear, tocar, masticar, tragar y transmitir una serie de emociones a través de expresiones faciales con confianza, y sin dolor, incomodidad ni enfermedad del complejo craneofacial”

(FDI, 2017)

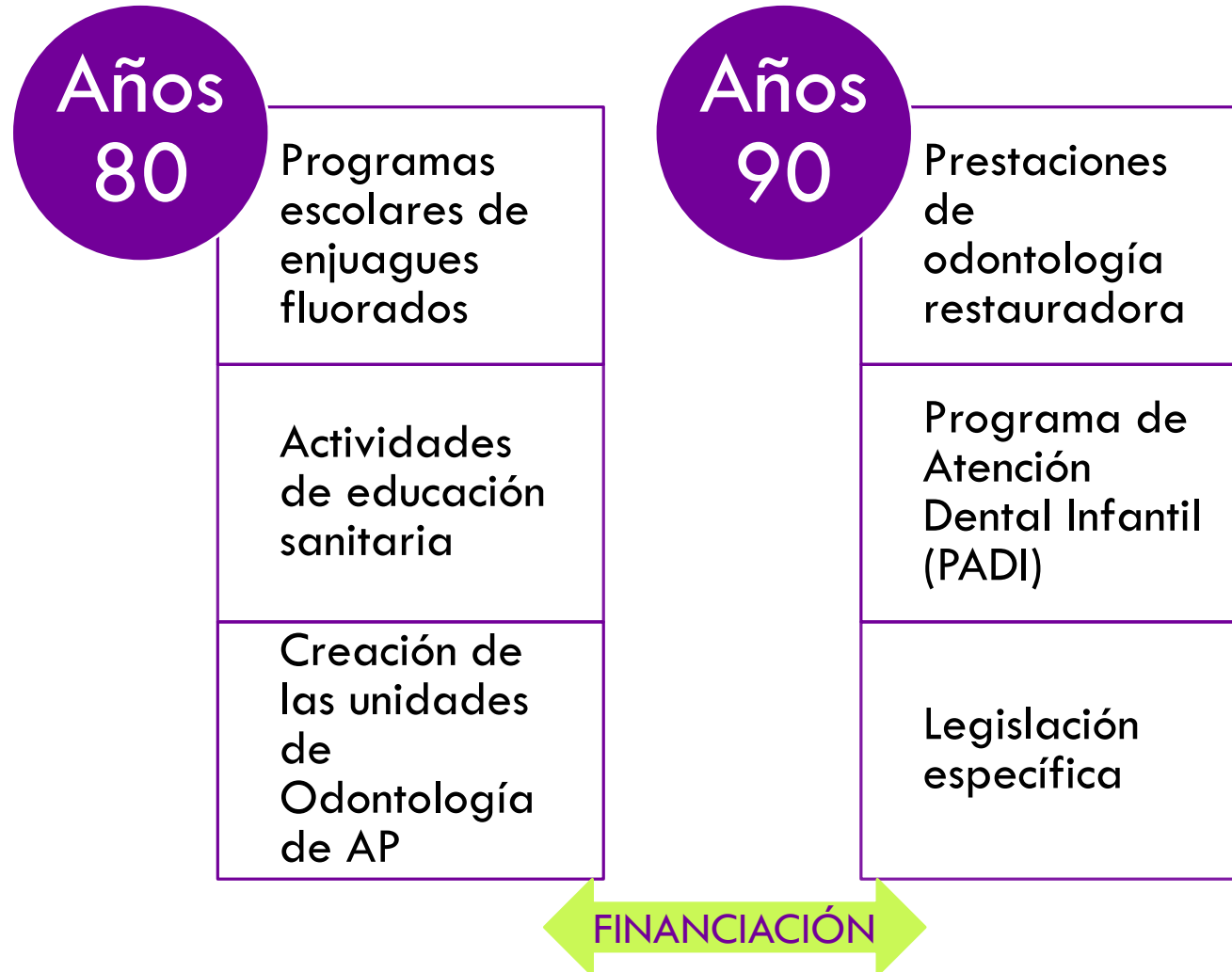
### BASES

- ❖ Componente esencial de la buena salud
- ❖ Derecho humano fundamental
- ❖ Visión 2030 (FDI) Llevar al mundo hacia una Salud Bucodental Optima
- ❖ **Cuarta patología** más cara de tratar
- ❖ La caries dental afecta a la mitad de la población mundial
- ❖ Afecta a la calidad de vida, funciones fisiológicas e impacto psicosocial

### RETOS

1. **Desigualdades** persistentes en salud bucodental
2. Falta de **acceso** a la atención odontológica
3. Tratamientos dentales **inasequibles** en muchos lugares
4. Crecimiento y **envejecimiento** poblacional
5. **Migración** de la fuerza de trabajo
6. **Turismo odontológico**
7. Emergencia de **nuevos modelos educativos**
8. Cambios en la **distribución de las tareas** entre los miembros de los equipos de atención odontológica
9. Procesos **legislativos** en curso relativos a materiales peligrosos y el creciente uso **de TICs** en todos los ámbitos de la vida y profesión

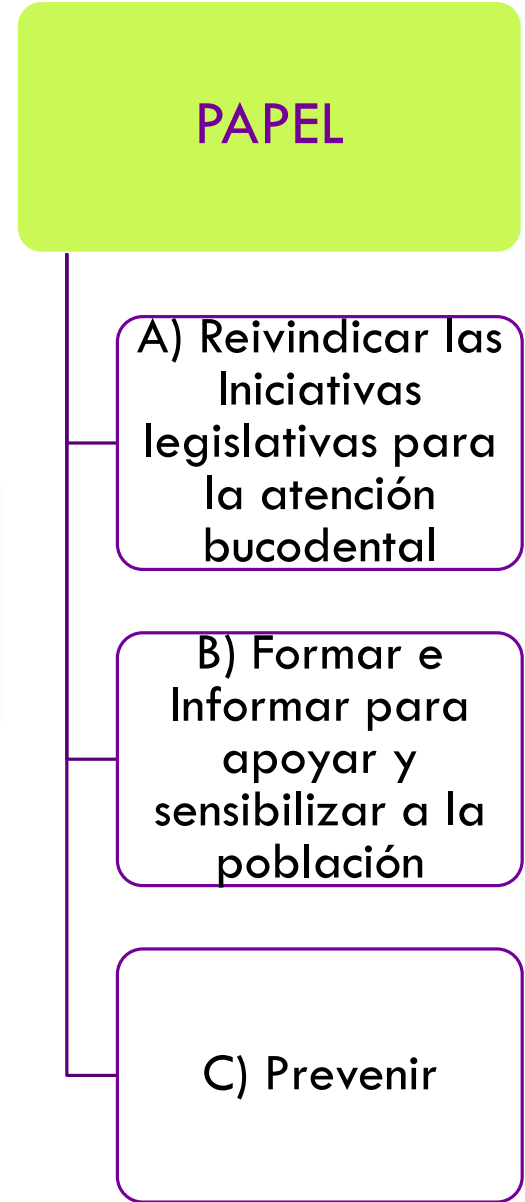
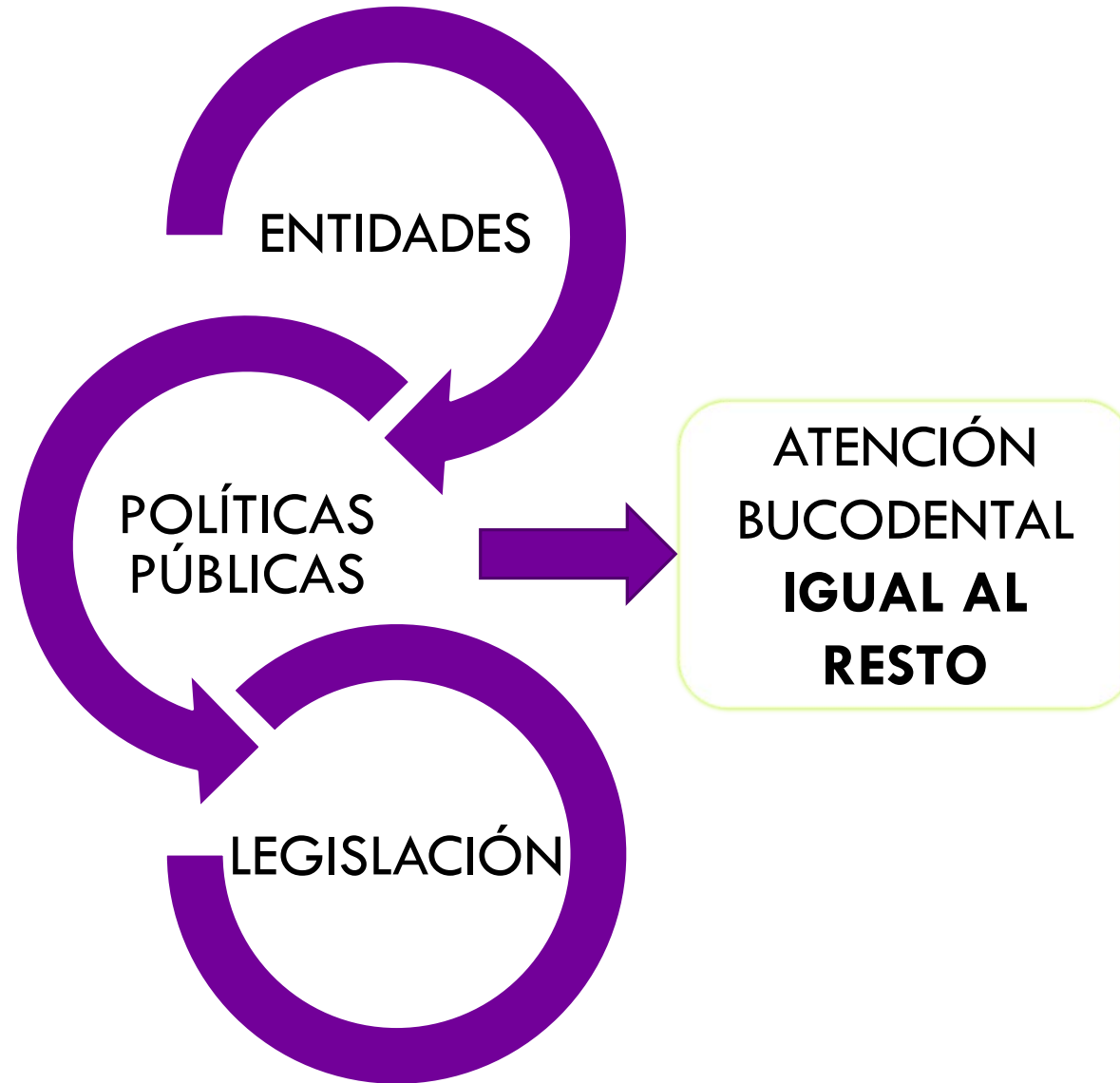
# EVOLUCIÓN



## ER

- ✓ Síndrome de Papillon-Lefevre
- ✓ Síndrome de Behcet
- ✓ Enfermedad de Buerger

# 3. EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES



# A) REIVINDICAR LAS INICIATIVAS LEGISLATIVAS PARA LA ATENCIÓN BUCODENTAL

Ley 14/1986, de 25 de abril, Ley General de Sanidad

- Estudios epidemiológicos
- Programas de salud bucodental

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2002

- Programa Mundial de Salud Bucodental, parte integral de la salud general y factor determinante de la calidad de vida
- Incorporar la salud bucodental en programas de prevención de enfermedades crónicas. Alcanzar salud bucodental óptima 2030

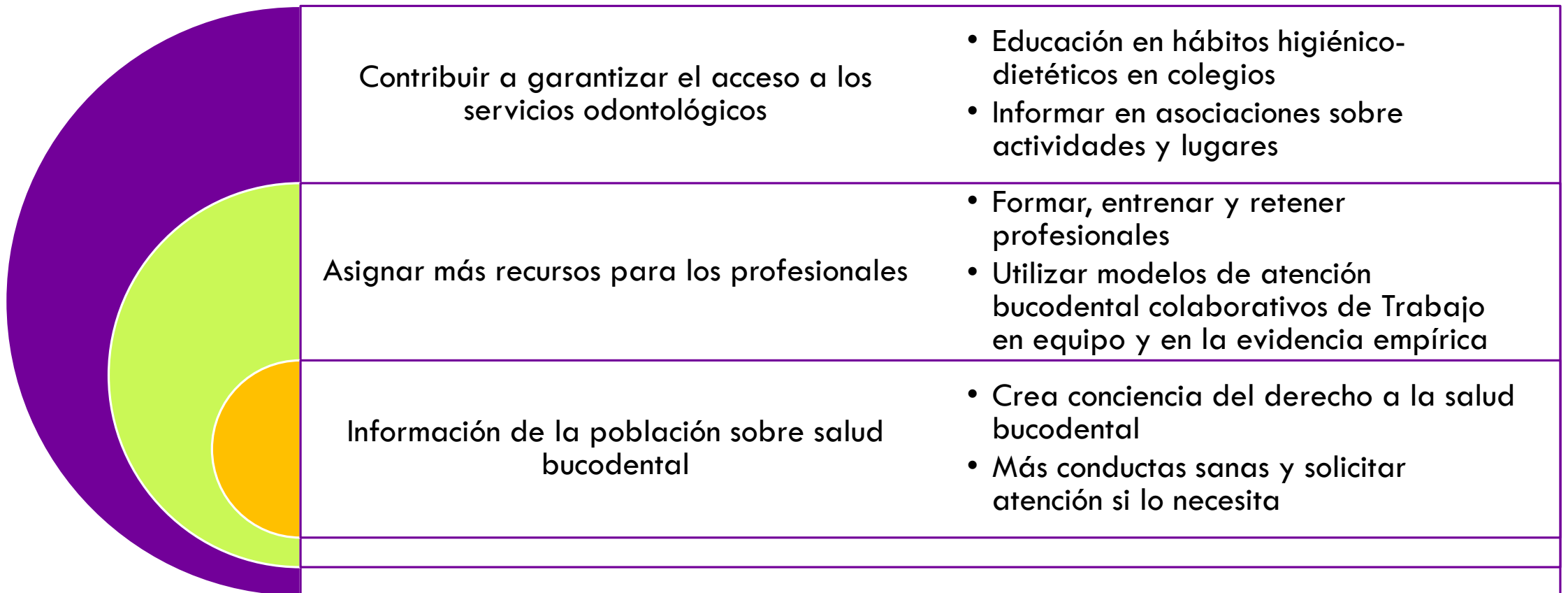
Decreto 142/2003 de 16 de diciembre, regula las prestaciones de salud bucodental del Sistema de Salud de Castilla y León

- Definir, garantizar, coordinar y ampliar las prestaciones a las personas con discapacidad
- Se elaborará un **protocolo específico (julio 2013)**

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, establece cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y procedimiento para su actualización

- Recoge las actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas, promoción de la salud, educación, sanitarias y preventiva sobre atención bucodental

## B) FORMAR E INFORMAR PARA APOYAR Y SENSIBILIZAR A LA POBLACIÓN



Contribuir a garantizar el acceso a los servicios odontológicos	<ul style="list-style-type: none"><li>• Educación en hábitos higiénico-dietéticos en colegios</li><li>• Informar en asociaciones sobre actividades y lugares</li></ul>
Asignar más recursos para los profesionales	<ul style="list-style-type: none"><li>• Formar, entrenar y retener profesionales</li><li>• Utilizar modelos de atención bucodental colaborativos de Trabajo en equipo y en la evidencia empírica</li></ul>
Información de la población sobre salud bucodental	<ul style="list-style-type: none"><li>• Crea conciencia del derecho a la salud bucodental</li><li>• Más conductas sanas y solicitar atención si lo necesita</li></ul>

## C) PREVENIR





# AVANCES

## DEMANDAS

- Ampliar la edad de cobertura gratuita (21 años)
- Equidad de trato
- Creación de Protocolo de atención
- Coordinación y espacio sociosanitario centrado en la persona
- Formación continuada y especializada
- Unidad de referencia específica
- Mejora de la cartera de servicios
- Utilizar modelos inclusivos
- Comisión mixta de carácter técnico
- Renovación y actualización de la prestación ortoprotésica

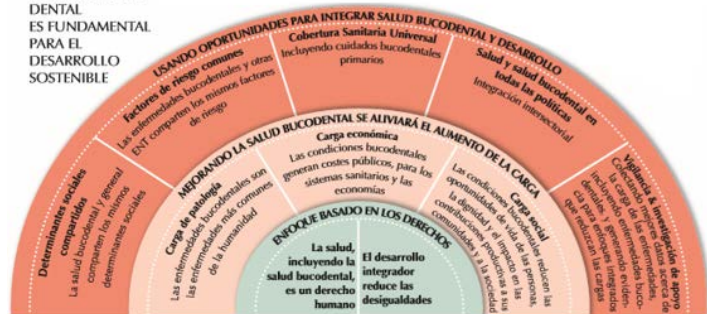
## AVANCES

- **Decreto** 142/2003 de 16 de diciembre, regula las prestaciones de salud bucodental del Sistema de Salud de Castilla y León
- **Protocolo** atención bucodental a personas con discapacidad psíquica 2013
- CERMI inmerso en **negociaciones** sobre el protocolo del decreto de atención bucodental con la Consejería de Sanidad y la Dirección General de Salud Pública
- **CREER** realiza talleres
- **Comisión** mixta de carácter técnico con implicados
- **Campañas** de sensibilización
- **Investigaciones** con Universidades
- **Convenios** de colaboración

# INVESTIGACIONES



LA SALUD BUCO-DENTAL ES FUNDAMENTAL PARA EL DESARROLLO SOSTENIBLE



# CAMPAÑAS

CONSTRUYAMOS HOY PARA EL MAÑANA #SOMOSFEDER

Di Ahh: Piensa en tu boca, Piensa en tu salud

El Día Mundial de la Salud Oral es el 20 de marzo

PARE DISEASE DAY

www.worldoralhealthday.org

**SAY Ahh** ACT ON MOUTH HEALTH

TAKE CARE OF YOUR ORAL HEALTH TO PROTECT YOUR MOUTH AND BODY.

# LEGISLACIÓN



Vicepresidencia, Consejería de Presidencia, y Portavocía del Gobierno Comunidad de Madrid

Ley 7/2018, de 19 de diciembre

LEY 7/2018, de 26 de diciembre, de Atención a la Salud Bucodental y de creación del Programa de Atención Dental Infantil-Comunidad de Madrid. (1)

# JORNADAS

I JORNADA CIENTÍFICA SOBRE SALUD BUCO-DENTAL Y ENFERMEDADES RARAS: ALTERACIONES BUCO-DENTALES Y CALIDAD DE VIDA 21 de noviembre de 2018



# CONVENIOS



SEONE Sociedad Española de Odontología para pacientes con necesidades especiales



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA



UNIVERSIDAD DE BURGOS

# LÍNEAS DE TRABAJO

El **asociacionismo** es clave y transversal para favorecer la activación y transformación de la salud y bienestar de las personas con parálisis cerebral.

Mayor acceso de los ciudadanos en las decisiones públicas

Actuar en materia de prevención y control de las enfermedades bucodentales

Integración de la atención bucodental en las políticas de salud general (La salud bucodental está relacionada con varios ODS)

Actividades de promoción y/o investigación en salud bucodental para personas con ER que abarque amplias prioridades comunes

# GRACIAS

## EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA ATENCIÓN BUCODENTAL



UNIVERSIDAD  
DE BURGOS



MARÍA YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO

| [mygonzalez@ubu.es](mailto:mygonzalez@ubu.es)